

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR
FACULTAD DE ENFERMERÍA
CARRERA DE ENFERMERÍA**

**DISERTACIÓN DE GRADO PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE LICENCIADA
EN ENFERMERÍA**

**EVALUACIÓN DEL PROGRAMA DE ATENCIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS
DOMICILIARIOS DE LA FUNDACIÓN ECUATORIANA DE CUIDADOS
PALIATIVOS (FECUPAL) SEGÚN ESTÁNDARES DE CALIDAD DE LA
SECPAL (SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS), EN LA
CIUDAD DE QUITO, EN EL PERÍODO DE JUNIO A DICIEMBRE DEL 2014**

GLORIA DE LAS MERCEDES TUBÓN MOZO

QUITO, MAYO 2015

RESUMEN

Partiendo del propósito misional de los cuidados paliativos, que no se basa solamente en aliviar el dolor sino también mitigar el sufrimiento físico, emocional, espiritual y social de los pacientes con enfermedades terminales, ayudando a sus familiares a cuidarlos; el presente estudio de investigación tiene como objetivo determinar los componentes de intervención del programa de cuidados paliativos domiciliarios de la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos(FECUPAL), en correspondencia a las variables, sub variables y criterios de evaluación, según estándares de calidad establecidos por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

En este estudio, participaron 30 pacientes en fase terminal y sus respectivos cuidadores, 13 miembros de los equipos interdisciplinarios conformados por: tres médicos, tres enfermeras, tres psicólogos, un asesor espiritual, tres voluntarios a cargo de las visitas domiciliarias; y finalmente un representante de FECUPAL al nivel gerencial como fuente de información.

Se obtuvo como resultado una media de 65% de cumplimiento general, al analizar el promedio de porcentajes de cumplimiento de FECUPAL frente al cumplimiento de estudios de SECPAL.

Este resultado en relación a la hipótesis planteada, en la que FECUPAL proporciona atención domiciliaria de calidad con un cumplimiento del 70%, es inferior con una distancia de cinco puntos y en relación al cumplimiento mínimo que establece la SECPAL, dista con 20 puntos. Se concluye la presencia de áreas de debilidad que deben ser mejoradas para lograr una primera etapa de desarrollo que alcance al porcentaje mínimo de cumplimiento del 85%, planteada por la SECPAL.

ABSTRACT

Based on the purpose of palliative care, which is not only to relieve pain but to also mitigate physical, emotional, spiritual and social affliction of terminally ill patients, helping their families to care about them; this research aims to determine the intervention components of palliative home care program of the Ecuadorian Foundation for Palliative Care (FECUPAL) depending on variables, sub variables and evaluation criteria as quality standards established by SECPAL.

This study was formed by 30 terminally ill patients and their caregivers, 13 members of interdisciplinary teams: three doctors, three nurses, three psychologists, a spiritual adviser, three volunteers who performed home visits; and finally, a FECUPAL manager representative as an information source.

An overall average compliance of 65% was achieved when analyzing FECUPAL's average percentage versus the compliance level of SECPAL studies.

This result in relation to the hypothesis, in which, FECUPAL's, home care, quality compliance reaches 70%, smaller with a five points distance in relation to the minimum compliance established by SECPAL it is separated by 20 points. In conclusión, there are areas that need to be improved in order to achieve an early development stage reaching the minimum compliance rate of 85%, determined by SECPAL.

DEDICATORIA

A mi Señor, Jesús, quien me dio la fe, la fortaleza, la salud y la esperanza para terminar este trabajo, fortaleciendo mi corazón e iluminando mi mente y por haber puesto en mi camino a aquellas personas que han sido mi soporte y compañía durante todo el período de estudio.

A mi hijo, Henry, por ser esa lucecita que motivó e inspiró la culminación de este trabajo, fuente de energía para ser cada día mejor. Recuerda que siempre cuentas conmigo. A mi esposo por su compañía y comprensión.

A mis padres por su apoyo en todo momento, por sus consejos, sus valores, por la motivación constante que me ha permitido ser una persona de bien, pero más que nada, por su amor.

AGRADECIMIENTO

Quiero dar infinitas gracias a Dios, por darme la oportunidad de vivir, por todas las bendiciones recibidas en este proceso de formación profesional y humana y permitir la realización de este trabajo. Por protegerme durante todo mi camino y darme fuerzas para superar obstáculos y dificultades a lo largo de toda mi vida.

A mis padres, por su amor, por haberme proporcionado la mejor educación y lecciones de vida, lo cual me ha ayudado a salir adelante en los momentos más difíciles. A mi familia en general, porque me han brindado su apoyo incondicional, dándome palabras de aliento, estando cerca o lejos de mí. ¡GRACIAS!

A la Pontificia Universidad Católica del Ecuador y a la Facultad de Enfermería que me dieron la bienvenida y las oportunidades para llegar hasta aquí, a ellos elevo mi gratitud y reconocimiento.

A mi directora de disertación, Lcda. Silvana Ortiz, por su amistad, dedicación, conocimientos, por su paciencia y motivación necesarios para culminar con esta etapa de formación. A mis lectoras Lcda. Isabel Hernández y Lcda. María del Cisne Díaz por su soporte y guía durante el desarrollo de este trabajo.

Como no agradecer sinceramente a la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos por abrirme sus puertas y permitirme compartir momentos profundos de sacrificio, empeño, trabajo, fortaleza y sobre todo cariño y amistad Lcda. Lucía Maldonado, Padre Alberto Redaelli y demás miembros; y por la apertura para la realización de este estudio.

¡A todos mil gracias!

ÍNDICE

RESUMEN.....	ii
ABSTRACT	iii
DEDICATORIA.....	iv
AGRADECIMIENTO	v

INTRODUCCIÓN.....	13
-------------------	----

CAPÍTULO I. ASPECTOS BÁSICOS DE LA INTERVENCIÓN.....	15
--	----

1.1. TEMA	15
1.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	15
1.3. JUSTIFICACIÓN	18
1.4. OBJETIVOS	20
1.4.1. <i>General</i>	20
1.4.2. <i>Específicos</i>	20
1.5. METODOLOGÍA.....	21

CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL	27
---	----

2.1. TRAYECTORIA HISTÓRICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS A NIVEL INTERNACIONAL ..	27
2.2. TRAYECTORIA HISTÓRICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS A NIVEL DEL ECUADOR	30
2.2.1. <i>FECUPAL</i>	33
2.2.1.1. <i>Historia de FECUPAL</i>	34
2.2.1.2. <i>Objetivos y fines específicos de FECUPAL</i>	34

2.2.1.3. Organización de los procesos asistenciales.....	36
2.2.2. MARCO LEGAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EL ECUADOR.....	42
2.3. SITUACIÓN ACTUAL, TENDENCIAS Y DESAFÍOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	44
2.4. METODOLOGÍA DE EVALUACIÓN EN SALUD	47
2.4.1. Dimensiones del modelo de calidad de la atención médica.....	47
2.5. METODOLOGÍA DE EVALUACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS SEGÚN LO QUE ESTIPULA LA SECPAL	49
2.5.1. Atención de pacientes y familias	50
2.5.2. Evaluación y mejora	51
2.5.3. Estructura y organización	51
2.5.4. Trabajo en equipo	52
2.6. HIPÓTESIS	54
2.7. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES	55
CAPÍTULO III. RESULTADOS Y DISCUSIÓN	66
3.1. DATOS GENERALES DE LOS ENCUESTADOS	66
3.1.1. De los pacientes.....	66
3.1.2. De los cuidadores.....	68
3.1.3. Percepción del trato y proceso de atención del equipo interdisciplinario durante la visita domiciliaria, por pacientes y cuidadores.....	70
3.2. REVISIÓN DE LA CALIDAD DOCUMENTAL DE LAS HISTORIAS CLÍNICAS DE LOS PACIENTES VISITADOS	76

3.3. ANÁLISIS DE DATOS OBTENIDOS DE LOS MIEMBROS DE LOS	
EQUIPOS INTERDISCIPLINARIOS QUE REALIZAN LAS VISITAS DOMICILIARIAS	82
3.4. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN OBTENIDA DEL DIRECTIVO DE FECUPAL.....	93
3.5. INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS	96
3.6. ANÁLISIS DE CUMPLIMIENTOS DE ESTÁNDARES DE LA SECPAL EN BASE	
A LAS RESPUESTAS INTEGRADAS DE LA POBLACIÓN PARTICIPANTE EN EL	
ESTUDIO REALIZADO EN FECUPAL	98
CONCLUSIONES	104
RECOMENDACIONES	108
BIBLIOGRAFÍA	111
ANEXOS.....	114

LISTA DE TABLAS

TABLA N° 5. PRINCIPALES ELEMENTOS HISTÓRICOS DEL MOVIMIENTOS HOSPICE EN EL MUNDO.....	28
TABLA N° 6. MORTALIDAD POR ENFERMEDADES MERECEDORAS DE CUIDADOS PALIATIVOS, ECUADOR 2009	31
TABLA N° 7. ESTIMACIÓN DE LAS PERSONAS QUE REQUIEREN CUIDADOS PALIATIVOS.....	31
TABLA N° 8: HITOS EN EL DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EL ECUADOR.....	32
TABLA N° 9: ATENCIÓN DE PACIENTES Y FAMILIAS	50
TABLA N° 10: ATENCIÓN Y MEJORA	51
TABLA N° 11: ESTRUCTURA Y ORGANIZACIÓN.....	51
TABLA N°12: TRABAJO EN EQUIPO.....	52
TABLA N° 13: ESTÁNDARES DE CALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS SECPAL, APLICADOS EN “FECUPAL” A NIVEL INSTITUCIONAL-DIRECTORA EJECUTIVA.....	93
TABLA N° 14: INTERPRETACIÓN VALORATIVA DEL CUMPLIMIENTO.....	97
TABLA N° 15: ANÁLISIS CUMPLIMIENTO, ATENCIÓN DE LOS PACIENTES Y FAMILIAS	98
TABLA N° 16: ANÁLISIS CUMPLIMIENTO, EVALUACIÓN Y MEJORA	100
TABLA N° 17: ANÁLISIS CUMPLIMIENTO, ESTRUCTURA Y ORGANIZACIÓN ...	101
TABLA N° 18: ANÁLISIS CUMPLIMIENTO, TRABAJO EN EQUIPO.....	102

LISTA DE GRÁFICOS

GÁFICO 1: PACIENTE SEGÚN EDAD Y SEXO.....	66
GRÁFICO 2: PACIENTES SEGÚN TIEMPO EN CUIDADOS PALIATIVOS.....	67
GRÁFICO 3: DIAGNÓSTICO Y GÉNERO DE LOS PACIENTES.....	67
GRAFICO 4: CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES SEGÚN EDAD Y SEXO.....	68
GRAFICO 5: PARENTESCO O GRADO DE AFILIACIÓN DE LOS CUIDADORES.....	69
GRÁFICO 6: PERCEPCIÓN DEL TRATO Y PROCESO DE ATENCIÓN DEL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO DURANTE LA VISITA DOMICILIARIA, POR PACIENTES Y CUIDADORES.....	70
GRÁFICO 7: INFORMACIÓN COMPARATIVA ENTRE EL PACIENTE Y SU CUIDADOR.....	72
GRÁFICO 8: CALIFICACIÓN DEL NIVEL DE ATENCIÓN QUE PROPORCIONAN LOS PROFESIONALES DE FECUPAL A LOS PACIENTES VISITADOS.....	73
GRÁFICO 9: RECOMENDACIÓN POR PACIENTES Y CUIDADORES DEL SISTEMA DE VISITAS DOMICILIARIAS A OTROS PACIENTES.....	74
GRÁFICO 10: CUMPLIMIENTO DEL REGISTRO EN LA HISTORIA CLÍNICA-VISITAS DOMICILIARIAS.....	77
GRÁFICO 11: PROFESIONAL RESPONSABLE DEL REGISTRO DE LA INFORMACIÓN EN LAS HISTORIAS CLÍNICAS.....	80
GRÁFICO 12: GENERO DEL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO, VISITAS DOMICILIARIAS FECUPAL.....	82
GRÁFICO 13: VALORACIÓN DE NECESIDADES POR LOS PROFESIONALES DURANTE LA VISITA DOMICILIARIA.....	83

GRÁFICO 14: REGISTRO DE LAS NECESIDADES DE LOS PACIENTES POR LOS PROFESIONALES EN LAS HISTORIAS CLÍNICAS.....	84
GRÁFICO 15: VALORACIÓN DE NECESIDADES DEL CUIDADOR, POR LOS PROFESIONALES DURANTE LA VISITA DOMICILIARIA.....	84
GRÁFICO 16: INSTRUMENTOS O ESCALAS UTILIZADOS PARA LA VALORACIÓN DEL PACIENTE TERMINAL.....	85
GRÁFICO 17: REEVALUACIÓN DE OBJETIVOS TERAPÉUTICOS.....	86
GRÁFICO 18: PROPORCIÓN DE LA INFORMACIÓN EN SITUACIÓN DE URGENCIAS.....	86
GRÁFICO 19: EXISTENCIA DE PROGRAMAS Y PROTOCOLOS INSTITUCIONALES.....	87
GRÁFICO 20: ACTIVIDADES DEL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO.....	88
GRÁFICO 21: ESTRUCTURA Y ORGANIZACIÓN DEL EQUIPO INTERDISCIPLINAR.....	89
GRÁFICO 22: ORGANIZACIÓN Y ENTORNO DE LA ASISTENCIA.....	89
GRÁFICO 23: CUIDADO Y SOPORTE DEL EQUIPO.....	90
GRÁFICO 24: FORMACIÓN DEL PERSONAL EN CUIDADOS PALIATIVOS.....	90
GRÁFICO 25: ANHELO DE PARTICIPACIÓN DE PROFESIONALES EN INVESTIGACIONES REFERENTES A CUIDADOS PALIATIVOS.....	91
GRÁFICO 26: NIVEL DE SATISFACCIÓN DE LOS PROFESIONALES EN EL PROGRAMA DE VISITAS DOMICILIARIAS.....	92
GRAFICO 27: INFORMACIÓN COMPARATIVA DEL CUMPLIMIENTO SECPAL Y FECUPAL.....	103
GRAFICO 28: CUMPLIMIENTO FINAL.....	103

LISTA DE ANEXOS

ANEXO 1. ACUERDO MINISTERIAL	114
ANEXO 2. CONSENTIMIENTOS INFORMADOS	118
<i>La Institución.....</i>	<i>118</i>
<i>Pacientes.....</i>	<i>121</i>
<i>Cuidadores.....</i>	<i>122</i>
<i>Profesionales de los equipos interdisciplinarios</i>	<i>123</i>
ANEXO 3. INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN	124
<i>Encuesta para el paciente.....</i>	<i>124</i>
<i>Encuesta para el cuidador.....</i>	<i>125</i>
<i>Lista de chequeo de los estándares de calidad en cuidados paliativos SECPAL, aplicados en FECUPAL y verificados en las historias clínicas.....</i>	<i>127</i>
<i>Encuesta para el equipo interdisciplinario</i>	<i>129</i>
<i>Estándares de calidad en cuidados paliativos SECPAL, aplicados en FECUPAL a nivel institucional.....</i>	<i>133</i>
ANEXO 4. DOCUMENTACIÓN EN FÍSICO DE LA HISTORIA CLÍNICA DE LAS VISITAS DOMICILIARIAS DE FECUPAL	135

INTRODUCCIÓN

Dentro de la experiencia humana, la enfermedad y la muerte son una realidad inevitable. El envejecimiento progresivo y el incremento de las enfermedades terminales, van dando paso al sufrimiento, al dolor al final de la vida, por lo que es necesaria una atención de la salud digna, con calidad y calidez, centrada en la persona que sufre.

Gracias a los cuidados paliativos se puede entender que cada paciente tiene y vive su propia historia, relaciones y cultura, por lo que merece profundo respeto como un individuo único, por lo que se merece el mejor cuidado posible, dándole la oportunidad de tener una mejor calidad de vida al final de sus días, en base al conocimiento profundo de su realidad humana en todas sus dimensiones físicas, emocionales, sociales y espirituales.

Es indispensable cultivar una cultura de evaluación de la atención para mantener procesos de mejora continua en base a protocolos institucionales, aportando así a las necesidades particulares de los enfermos terminales y a sus familias. Según José Carlos Bermejo (Centro de Humanización de la Salud) “hacer que la sabiduría del corazón emerja y se una a la sabiduría de la inteligencia intelectual”.

El mejor lugar para terminar sus últimos días, rodeado de su familia y amigos, es su casa, su hogar; por lo que es necesario cuidar, acompañar, velar su autonomía y asistir al paciente en su vulnerabilidad en esta fase final de la vida, ya que esto permite renovar y afianzar un acercamiento familiar en su domicilio.

En este entorno, el estudio del tema *“Evaluación del Programa de Atención de Cuidados Paliativos domiciliarios de la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (FECUPAL) según Estándares de Calidad de la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos)”*, permitirá apreciar la atención impartida en los domicilios por grupos interdisciplinarios de FECUPAL, determinando los componentes de intervención del programa de cuidados paliativos domiciliarios en correspondencia a las variables, sub variables y criterios de evaluación según estándares establecidos por la SECPAL,

obteniéndose un nivel de cumplimiento con las respectivas recomendaciones, orientada al mejoramiento constante.

Por otra parte este tema dará una línea base de conocimiento para generar nuevos estudios a nivel país, puesto que los cuidados paliativos recién van tomando espacio con objetivos propios.

Este estudio se realizó en la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (FECUPAL) en la modalidad de atención domiciliaria, impartida por 4 grupos interdisciplinarios integrados por: médico, enfermera, psicólogo, asesor espiritual y voluntario. A este grupo de trabajo se le aplicó una encuesta, similar instrumento fue aplicado a los pacientes y a sus respectivos cuidadores. La metodología utilizada en la investigación fue descriptiva analítica-transversal con un enfoque de carácter cuali-cuantitativo, de la que se derivó un plan de recomendaciones como producto final.

Desde el punto de vista organizativo, el presente estudio contiene tres capítulos. En el primero se aborda los aspectos básicos de intervención, la problemática y la importancia del tema de estudio, así como los objetivos y la metodología. El segundo capítulo contiene el marco teórico y conceptual, base científica del estudio y la respectiva operacionalización de las variables. Finalmente, en el tercer capítulo se presentan los resultados y discusión de los datos obtenidos de los instrumentos, conclusiones y recomendaciones.

CAPÍTULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

No podemos huir de la muerte, el morir forma parte real de la vida, la última etapa de la vida se ve empañada cuando se presenta una enfermedad terminal donde ya no hay curación, la cual genera un intenso sufrimiento en el paciente, en sus familiares y en los profesionales sanitarios.

La respuesta profesional, científica y humana a las múltiples necesidades durante esta fase final terminal está en la medicina paliativa. Los cuidados paliativos, son definidos según la OMS (2002) como:

“Conjunto de cuidados activos dispensados a los pacientes afectados por una enfermedad evolutiva en estadio avanzado. El control del dolor, de los otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales son un aspecto esencial. Los cuidados paliativos tienen por objeto garantizar al paciente y a su familia la mejor calidad de vida posible”.

Se evidencia que el objetivo fundamental de los cuidados paliativos es el activo acompañamiento humano al paciente y a la familia a lo largo de dicha situación compleja, mediante el alivio del dolor, de los síntomas, así como múltiples necesidades en las dimensiones, físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y de su entorno familiar, lo que conlleva definitivamente a una mejor calidad de vida con respeto a la dignidad del paciente al final de la vida.

Los cuidados paliativos surgen desde organizaciones caritativas de carácter religioso, gracias a la visión innovadora y capacidad de organización de la Doctora *Cicely Saunders*, considerada como la pionera de los cuidados paliativos en el mundo. En 1967 funda en Inglaterra el *Saint Christopher's Hospice*, reconocido como la primera unidad de cuidados paliativos, a partir de lo cual la práctica de cuidados paliativos comienza a difundirse por Europa y el resto del mundo, en distintas modalidades según se aplique en el cuidado domiciliario o a nivel intrahospitalario (Muñoz E., 2007)

Un estudio realizado en noviembre del 2006, financiado por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, Wright. W., (2003), señala que de 234 países, aproximadamente el 50% no cuenta con servicios, programas ni unidades de cuidados paliativos.

Tenemos cuatro grupos de análisis. El primer grupo, es de los países donde no existe el recurso humano ni el recurso físico e incluso, no hay registros de las estadísticas de prestaciones de cuidados paliativos. En el segundo grupo, existiría en forma potencial el recurso humano y el recurso material, pero aún no se han constituido unidades de cuidados paliativos. El tercer grupo ha desarrollado los cuidados paliativos, pero estas unidades no están asociadas a las redes de salud pública; y un cuarto grupo, que representa al 15% de la población mundial, ha establecido unidades de cuidados paliativos asociadas a sus redes de salud.

En el Ecuador, alrededor de 1996 se inicia la atención en cuidados paliativos, brindada hasta la fecha por instituciones privadas con esfuerzos individuales, pero que no son suficientes ya que poseen un carácter local y por no existir un Programa Nacional de Cuidados Paliativos, no existe una articulación al Sistema Nacional de Salud. A través del Acuerdo Ministerial¹ expedido en el 2011, el Ministerio de Salud Pública (MSP), enfatiza la urgente necesidad de unidades de cuidados paliativos, acceso a medicamentos para aliviar el dolor y síntomas, y la formación adecuada en cuidados paliativos de los distintos profesiones de la salud; sin embargo hasta el momento no se evidencia la presencia de un Programa Nacional que articule esfuerzos y se de la prestación de servicios de manera concreta.

Según el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC), de acuerdo a los datos de mortalidad, en el 2009, se sabe que de 14'005.449 habitantes, es decir el total la población estimada en Ecuador, 59.714 personas fallecieron en ese año, de las cuales 8.787, número que equivale al 14.77% del total, murieron por cáncer, siendo los casos de más prevalencia las neoplasias malignas de estómago, tejido linfático/hematopoyético, útero, próstata, hígado y vías biliares, tráquea, bronquios y pulmón.

Las muertes por enfermedades cerebro vasculares son de aproximadamente 3.789 personas, lo que corresponde a un 6.3%, y por VIH/ SIDA 704 fallecidos con un porcentaje del 1.2%, evidenciando la cantidad considerable de personas en etapa terminal con necesidad de cuidados paliativos.

¹ Acuerdo Ministerial No 00000101, 9 de febrero del 2011

Al momento, la Subsecretaría Nacional de Gobernanza (MSP) y Dirección Nacional de Discapacidades, Rehabilitación y Cuidado Especial de la Salud, con ayuda de la Comisión Interinstitucional de Cuidados Paliativos han iniciado el proceso de desarrollar un plan para la prestación de cuidados paliativos a nivel nacional, visualizándose a futuro que los pacientes terminales serán también una prioridad en las políticas de salud del país (Pastrana T, 2012).

La organización e implementación del plan que estructure y dinamice la prestación de los cuidados paliativos, tiene como referencia la experiencia y el camino recorrido en otros países. Una de las modalidades de prestación, en las que se ha demostrado efectividad así como altos niveles de satisfacción de los usuarios (pacientes y familiares) es la atención de cuidados paliativos domiciliarios.

De las limitadas organizaciones que en el país se dedican a la atención de cuidados paliativos, está la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (FECUPAL), organización que debe mantenerse en procesos de mejora continua, por lo que es imperativo evaluar el nivel de atención que proporciona y de manera específica en la modalidad de atención domiciliaria.

En el proceso de evaluación se aplicarán los estándares de calidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

JUSTIFICACIÓN

En 1987, Gran Bretaña, surge la medicina paliativa como respuesta a la necesidad de mejorar la asistencia de los enfermos terminales abandonados y sus familias, a pesar de la enorme evolución tecnológica de una medicina principalmente curativa. (Doyle, D. 2005). Dicha mejora de la asistencia a los enfermos terminales ha de considerar los criterios explícitos de calidad y buena práctica que orienten la labor asistencial y humana de los profesionales.

Con el objetivo de servir de referencia a los profesionales e instituciones que proveen y desarrollan servicios de Cuidados Paliativos, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) pone a disposición una guía de criterios de calidad en Cuidados Paliativos, sobre los cuales se desarrollará el presente estudio, para conocer y mejorar la calidad en la atención en Cuidados Paliativos que se prestan en FECUPAL.

Los resultados de la investigación no solo podrán tener impacto en los procesos de mejora de la institución seleccionada, sino podrá ser un referente sobre el cual podrá generarse experiencia de crecimiento y desarrollo para futuros proyectos que sustenten la gestión de centros o instituciones sean públicas o privadas, en beneficio de los pacientes y sus familiares o cuidadores en situación de necesidad de cuidados paliativos.

El modelo de evaluación y mejora de la calidad no se evalúa únicamente para obtener indicadores de gestión, sino también para mejorar el desempeño de los equipos de atención profesional. Si bien persiste el imperativo de mejorar la calidad de vida de los pacientes, ese mismo imperativo obliga a evaluar la estructura, la organización de los procesos y los resultados de las instituciones que ofrecen cuidados paliativos.

En Europa se aprecia una fuerte cultura de la calidad, orientada a los cuidados paliativos, particularmente en la experiencia de la OMS, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), aconseja manejar ciertos estándares de calidad y entrar en un proceso de evaluación continua, para lograr que la excelencia se traduzca en la calidad de los servicios que se ofrecen (Sanz Ortiz J. 2003).

El modelo SECPAL, definido por un grupo de expertos, considera cuatro áreas de mejora:

- la atención de pacientes y familias
- la evaluación y mejora
- la estructura y organización
- y el trabajo en equipo

Capacidades que permiten operar y mantener unidades de cuidados paliativos. Dicho modelo a la vez, integra los componentes de evaluación de los servicios de salud, establecido por Avedis Donabedian que se considera el enfoque clásico para evaluar los servicios sanitarios.

La realización de esta investigación se dará, gracias a la apertura de la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos, lo que se constituye como una oportunidad para mejorar la intervención de los equipos interdisciplinarios en atención domiciliaria de cuidados paliativos a pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas, progresivas y a su familia.

OBJETIVOS

Objetivo General:

Evaluar el Programa de Atención de Cuidados Paliativos domiciliarios de la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (FECUPAL) según estándares de calidad de la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos), en la ciudad de Quito, en el período de junio a diciembre del 2014.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Determinar los componentes de intervención del programa de cuidados paliativos domiciliarios de la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (FECUPAL), en correspondencia a las variables, sub variables y criterios de evaluación, según estándares establecidos por la SECPAL.
- Analizar las áreas de intervención según los estándares y el nivel de cumplimiento recomendado por la SECPAL.
- Recomendar actividades, que pueda incidir en el mejoramiento de la atención domiciliaria de Cuidados Paliativos.

METODOLOGÍA

La presente investigación se llevará a cabo en la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (FECUPAL), ubicada al norte de la ciudad de Quito.

a. Tipo de estudio

El tipo de estudio que se aplicará en la presente investigación es descriptivo, analítico y transversal porque se evaluará la atención de calidad de los cuidados paliativos domiciliarios, con un enfoque de carácter cuali-cuantitativo con un nivel de profundidad explicativo, necesario para comprender la calidad de atención de los cuidados paliativos.

Además el presente estudio se basa en la investigación exploratoria y descriptiva. Exploratorio, por la razón de que no existen investigaciones sobre la evaluación de la atención de los cuidados paliativos en el país, puesto que recién se está poniendo en marcha la elaboración de las políticas de salud en cuidados paliativos.

Descriptivo, porque se busca evaluar las áreas de intervención según los estándares de la SECPAL, siendo los estándares el grado de cumplimiento que se considera adecuado en un determinado momento, por tanto, miden, evalúan o recolectan datos sobre los diversos conceptos (variables), aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno a investigar, para promover la cultura de la evaluación y la mejora de la atención.

b. Universo y muestra

El universo a nivel de pacientes es el total de los mismos en correspondencia a cuatro grupos de visitas domiciliarias. Inicialmente se proyectaron 10 pacientes por grupo, lo que representó el 40% del universo. Durante el período de estudio, de los 40 pacientes seleccionados fallecieron 10

personas, quedando 30 sujetos para el estudio, con una representatividad del 25% del universo.

El universo a nivel de profesionales está integrado por cuatro grupos interdisciplinarios, constituidos por tres médicos, tres enfermeras, tres psicólogos, un sacerdote y tres voluntarios, que prestan servicios en atención de cuidados paliativos domiciliarios de FECUPAL.

c. Criterios de Inclusión

- Pacientes en fase terminal que al momento están siendo atendidos, en las semanas de levantamiento de la información con un promedio de muestra de ocho pacientes por grupo.
- Cuidador, persona responsable directa de la atención del enfermo, muestra equivalente a un cuidador por paciente, por tanto ocho cuidadores por grupo.
- Personal interdisciplinario que están integrando los grupos de visitas domiciliarias.
- Representante del nivel gerencial de FECUPAL.

d. Criterios de Exclusión

- Pacientes no oncológicos y crónicos.
- Pacientes que no desean ser visitados.

e. Fuentes, Técnicas e Instrumentos

En la presente investigación las fuentes de información para la evaluación, es el listado de estándares de la SECPAL ajustados al contexto de atención domiciliaria, ya que los estándares se enfocan particularmente a las unidades de atención de Cuidados Paliativos con internación. Luego de realizarse este ajuste al contexto de atención domiciliaria, no se aplican dos criterios de evaluación numerales 13 y 27, siendo finalmente 33 criterios a ser evaluados.

I. Atención de pacientes y familias

Tabla N° 1. Atención de pacientes y familias

Área relevante	N°	Criterio
Evaluación de necesidades	1	Los pacientes han de tener realizada una evaluación inicial de sus necesidades que quedará registrada en la historia clínica.
	2	El Equipo debe revisar periódicamente la evaluación de necesidades del paciente.
Objetivos terapéuticos	3	La unidad debe definir un plan de cuidados o de atención personalizado para cada paciente.
	4	El plan de atención debe contemplar el apoyo a las necesidades de la familia o entorno cuidador del paciente.
	5	El equipo registrará el control de síntomas y los resultados del plan terapéutico
	6	El equipo debe utilizar escalas validadas para la evaluación del dolor
	7	Los objetivos terapéuticos del paciente deben ser reevaluados periódicamente.
Atención Integrada	8	El equipo deberá disponer de un programa específico para la atención al duelo.
	9	El paciente debe tener identificado un cuidador principal de su asistencia desde el primer momento de atención.
	10	La unidad debe tener definir cómo acceder a los servicios en casos de urgencia.
	11	El paciente debe tener definido un plan Farmacoterapéutico.
Derechos del paciente	12	El paciente debe poder ofrecer siempre su consentimiento informado en las intervenciones que se recomienden.
	14	El equipo debe poder ofertar una asistencia espiritual según la voluntad del paciente.
Educación del paciente y familia	15	La unidad debe disponer de un protocolo de detección de las necesidades de educación del paciente y su familia.
	16	La unidad debe registrar la educación del paciente y la familia en una documentación apropiada.
	17	El paciente y su familia deben recibir educación sobre tratamiento farmacológico, nutrición y cuidado.

Fuente: SECPAL, Indicadores de Calidad en Cuidados Paliativos, 2006.

Elaborado por: Tubón, Gloria, 2015.

II. Evaluación y mejora

Tabla N° 2. Evaluación y mejora

Área relevante	N°	Criterio
Mejora de la calidad	18	El equipo debe conocer periódicamente la opinión y satisfacción de sus pacientes y familias.
	19	El equipo debe disponer de un sistema de monitorización de sus indicadores asistenciales.
	20	El equipo identificará y trabajará un plan de mejora continua de la calidad.
Sistemas de registro y documentación	21	El paciente de cuidados paliativos debe disponer de una historia clínica única y multidisciplinar.
	22	El paciente debe poder disponer de un informe de asistencia completo.

Fuente: SECPAL, Indicadores de Calidad en Cuidados Paliativos, 2006.

Elaborado por: Tubón, Gloria, 2015.

III. Estructura y organización

Tabla N° 3. Estructura y organización

Área relevante	N°	Criterio
Equipo interdisciplinar	23	La unidad debe tener estructurada la composición del equipo interdisciplinar.
	24	La unidad debe describir el funcionamiento y responsabilidades de cada miembro del equipo interdisciplinar.
Organización y entorno de la asistencia	25	Los pacientes deben ser atendidos en un entorno que facilite su intimidad.
	26	La comunicación y el trato con los pacientes deberán permitir la confidencialidad.

Fuente: SECPAL, Indicadores de Calidad en Cuidados Paliativos, 2006.

Elaborado por: Tubón, Gloria, 2015.

IV. Trabajo en equipo

Tabla N° 4. Trabajo en equipo

Área relevante	N°	Criterio
Sistema de trabajo en equipo	28	El equipo debe realizar las reuniones interdisciplinarias establecidas.
	29	El equipo debe disponer de un conjunto de protocolos mínimos de atención.
Cuidado y soporte del equipo	30	El equipo debe definir formalmente sus actuaciones para prevenir el burn-out de sus miembros.
Formación continuada e investigación	31	El equipo debe disponer de un plan anual de formación continuada de sus miembros.
	32	El equipo debe establecer un plan de investigación.
Coordinación entre niveles y servicios	33	El equipo debe establecer sistemas de coordinación con los recursos del área.
	34	El equipo debe disponer de un protocolo de coordinación de la atención a domicilio con los servicios de internamiento.
	35	La unidad debe disponer por escrito los criterios de actuación para la admisión de pacientes.

Fuente: SECPAL, Indicadores de Calidad en Cuidados Paliativos, 2006.

Elaborado por: Tubón, Gloria, 2015.

La técnica que se emplea es la entrevista estructurada y no estructurada, aplicándose:

- Encuesta a pacientes, a un total de 30.
- Encuesta a los respectivos cuidadores de los pacientes (a un número de 30), quienes reciben las visitas domiciliarias por los equipos interdisciplinarios de la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (FECUPAL) en la ciudad de Quito.
- Revisión de la calidad documental de las historias clínicas de estos 30 pacientes.
- Encuestas a los profesionales que conforman los 4 equipos interdisciplinarios.
- Finalmente información obtenida de la autoridad de FECUPAL.

f. Recolección y análisis de información:

La recolección de la información se realizó directamente de las fuentes primarias y secundarias, aplicando una lista de chequeo con verificación de datos en las historias clínicas, relacionado a los procesos asistenciales del paciente y familia; de registros documentales con evidencia escrita de la existencia de políticas, normas, planes, programas, procesos, procedimientos, formatos de historia clínica única, actas de reuniones y encuestas y finalmente de la aplicación de la encuesta de manera directa a los pacientes, cuidadores, profesionales y representante gerencial de FECUPAL.

Para el análisis de la información, en forma descriptiva se analizó las variables en base a los indicadores y estándares de calidad de los cuidados paliativos de la SECPAL. Se incluyen gráficos y resumen de datos originados a partir de los fenómenos de estudio en forma numérica y gráfica.

CAPÍTULO II MARCO TEORICO Y CONCEPTUAL

2.1 TRAYECTORIA HISTÓRICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS A NIVEL INTERNACIONAL

En sus orígenes en muchos países anglosajones, los Cuidados Paliativos o cuidados tipo HOSPICE, son definidos como espacios diseñados para dar el mejor confort, bienestar, soporte emocional y espiritual, tanto para el paciente como para toda su familia, cuando el enfermo llega a las fases finales de una enfermedad terminal (Centeno, 1997)

Los Cuidados Paliativos en su propósito misional trata de que sus pacientes puedan disponer del tiempo que les queda con una gran calidad de vida, es decir libres de dolor, conscientes y controlados los síntomas derivados de la misma enfermedad, buscando un ambiente hogareño, rodeado de sus seres queridos y al final morir con dignidad. (Montes de Oca G., 2006)

Los Cuidados Paliativos en su plataforma filosófica y como fuente, no alargan la vida ni tampoco la aceleran; es una atención cubriendo necesidades físicas, sociales, problemas espirituales y psicológicos con respeto a creencias socio-culturales tanto en el paciente como en su familia, con la debida continuidad después del fallecimiento para el bienestar de familiares y amigos.

Este “proceso”, fue concebido en la década de los sesenta por Cicely Saunders (Montes de Oca G. 2006), quien más tarde funda el *St. Christopher’s Hospice* considerado cuna del moderno Movimiento HOSPICE y de los Cuidados Paliativos. En Europa, se tiene registro de las primeras iniciativas de los cuidados paliativos, desde el siglo IV, como se refleja en la siguiente tabla:

Tabla N° 5. Principales elementos históricos del movimiento hospice en el mundo

Siglo	Año	Lugar	Tipo de Centro	Fundador
IV	400	OSTIA	Hospicio en el puerto de Roma	Fabiola
XII	-	EUROPA	Hospicios y Hospederías medievales	Caballeros Hospitalarios
XVI	1585	ROMA	Asistencia a domicilio	San Camilo De Lelis
XVII	1625	FRANCIA	Lazaretos y Hospicios	San Vicente de Paúl
XIX	1842	LYON	Hospices y Calvaries	Jeanne Garnier Asociación de Mujeres del Calvario
XIX	-	PRUSIA	Fundación Kaiserwerth	Pastor Flinder
XIX	1872	LONDRES	<i>The Hostel of God (Trinity Hospice)</i> <i>St. Luke's Home</i> y otras <i>Protestant Homes</i>	Fundaciones protestantes
XIX	1879	DUBLIN	<i>Our Lady's Hospice</i>	Madre Mary Aikenhead Y Hermanas Irlandesas de la Caridad
XX	1902	LONDRES	<i>St. Joseph's Hospice</i>	Hermanas Irlandesas de la Caridad
XX	1967	LONDRES	<i>St. Christopher's Hospice</i>	Dra. Cicely Saunders
XX	1975	MONTREAL	<i>Unidad de Cuidados Paliativos del Royal Victoria Hospital</i>	Dr. Belfaur Mount
XXI	1989 - 1995	CALI (Colombia)	<i>La Viga</i> (albergue)	Sor Joaquina Sardi
XXI	2002	BUENOS AIRES	<i>Hospice San Camilo</i>	Dr. Armando García Querol
XXI	2008	BUENOS AIRES	<i>Hospice Buen Samaritano</i>	Dr. Najun Matías

Fuente: Alberto Redaelli, Hospice, el cuidado personalizado y humanizado del enfermo terminal, Ediciones Camilianas 2012. p.31.

Elaborado por: Tubón, Gloria, 2015.

Los Cuidados Paliativos en las últimas décadas han evolucionado a lo largo de los cinco continentes. En Gran Bretaña, luego de la creación del *St. Christopher Hospice*, se expandió progresivamente la filosofía de trabajo, lográndose mayor cobertura económica y asistencial. En la década de los 70 dominaba una forma de trabajo centrada en la atención de tipo *Hospice institucional*; en cambio en los 80 se privilegia una

atención al trabajo domiciliario, por lo que se evidencia la puesta en marcha de equipos móviles.

En Estados Unidos, en 1974, se inaugura el primer Hospice del país y de América, en Bradford, conocido como el *Connecticut Hospice*, instituto que fue el pionero en brindar cuidados de tipo *Hospice* en el domicilio. El progreso de los cuidados paliativos de los norteamericanos a diferencia de los ingleses, estuvo centrado en el desarrollo de los servicios domiciliarios, necesarios para acceder a los beneficios de Medicare. En 1994, los servicios tipo *Hospice* atendieron a más de 340.000 pacientes oncológicos y no oncológicos y en la actualidad hay aproximadamente 2400 programas Hospice (Centeno, 1997).

En Canadá, a principios de los 70, Winnipeg y Montreal introducen el concepto de Unidad de Cuidados Paliativos dentro de los Hospitales, para enfermos terminales. El Dr. Belfaur Mount abre la Unidad del *Royal Victoria Hospital en Montreal*.

A finales de los setenta, se desarrollan también en Europa; e lo que corresponde a el proceso de los Cuidados Paliativos se destacan los trabajos del Dr. Vittorio Ventafridda en Milán, sobre el tratamiento del dolor en el cáncer, el establecimiento de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) y el desarrollo de políticas institucionales por algunos gobiernos han sido algunos de los hitos determinantes de su desarrollo (Gómez Batiste, 1995, pp.73-78).

En 1986, la publicación del manual *Cancer pain relief and palliative care report* (El alivio del dolor causado por el cáncer y los Cuidados Paliativos), tuvo una buena acogida y repercusión a nivel global, ayudando a establecer programas de medicina paliativa a nivel mundial.

En 1982, en España, se inicia la primera Unidad de Cuidados Paliativos; se trata de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Marqués de Valdecilla promovida por Jaime Sanz Ortiz. En diciembre de 1987 se construyó la Unidad del Hospital Santa Creu de Vic en Barcelona; desde entonces se evidencia un creciente número de programas desarrollados en España con una periodicidad de 10 nuevos programas anuales. A mediados de los 80, se incorporaron a más de España, países como Italia, Alemania, Bélgica, Holanda, Francia y Polonia.

A mediados de los noventa, en América Latina afloran distintas iniciativas sobre todo en Argentina, Colombia, Brasil y Chile, gracias al esfuerzo y dedicación de personas comprometidas con la disciplina, la región y sus países.

Surgieron las unidades de dolor a cargo de anestesiólogos que trabajaban principalmente con pacientes con cáncer. Con el pasar del tiempo, otros trabajadores de la salud como enfermería, medicina interna, psicología, psiquiatría y neurología se interesaron y se dedicaron a trabajar en este ámbito.

Siguiendo la tendencia mundial, los modelos iniciales de atención y educación en Cuidados Paliativos fueron diseñados para pacientes con cáncer. Durante los últimos años han surgido grupos de interés en atención para pacientes con VIH/SIDA y otras condiciones distintas al cáncer que aún no se han consolidado como grupos de atención interdisciplinaria.

Lamentablemente en Latinoamérica, los cuidados paliativos no son el resultado de un plan concertado para la región, sino de eventos fraccionados que responden más a las necesidades locales de un grupo específico que a las de un programa nacional o regional. Esto refleja la falta de apoyo regional de organismos internacionales y de la falta de fuentes de financiación internacional que permitieran diseñar y aplicar una estrategia para toda América Latina.

2.2 Trayectoria histórica de los cuidados paliativos a nivel de Ecuador

En nuestro país, a pesar de que la Organización Mundial de la Salud, desde el año 2004, sugirió la inclusión de los Cuidados Paliativos como parte de las políticas nacionales de salud, no contamos con dichas políticas aprobadas y las personas con enfermedad terminal todavía no tienen atención de Cuidados Paliativos dentro de un Sistema Nacional de Salud.

Para considerar la necesidad de los Cuidados Paliativos en el país, se muestra en la tabla 2, datos de mortalidad que dan evidencia de la demanda de pacientes que requieren de cuidados paliativos. Sin embargo, esto no toma en cuenta otras

enfermedades crónicas que amenazan la vida, como también, se debe considerar que puede haber un sub registro real de las muertes por cáncer debido a fallas estadísticas.

Tabla N° 6. Mortalidad por enfermedades merecedoras de cuidados paliativos, Ecuador 2009

	POBLACION ESTIMADA 2009	14.005.449		
	TOTAL DEFUNCIONES	59.714		
	TASA DE MORTALIDAD GENERAL (10 000 HAB)	42,6		
CODIGO CIE-10	CAUSAS DE MUERTE	NÚMERO	%	TASA
C01-C96,D01,D03	NEOPLASIAS MALIGNAS DE ESTOMAGO, TEJIDO LINFÁTICO/HEMATOPOYÉTICO, UTERO, PRÓSTATA, HIGADO Y VIAS BILIARES, TRÁQUEA, BRONQUIOS Y PULMÓN	8.787	14,7%	62,7
160-167,169	ENFERMEDADES CEREBROVASCULARES	3.789	6,3%	27,1
120-124,125	ENFERMEDADES ISQUÉMICAS DEL CORAZÓN	2.293	3,8%	16,4
B20-B24	ENFERMEDADES POR VIH	704	1,2%	5,0
	TOTAL CASOS	15.573	26,1%	111,2

Fuente: INEC, Anuario de estadísticas vitales, Nacimientos y defunciones, Año 2009

Elaboración: MSP

Tabla N° 7. Estimación de las personas que requieren cuidados paliativos (CP), en Ecuador, en base a la mortalidad 2009.

Muertes debidas a cáncer, enfermedades cerebro vasculares, enfermedades isquémicas del corazón, VIH 2009	80%	% Población total
15.573	12.458	0.09

Fuente: INEC, Anuario de estadísticas vitales, Nacimientos y defunciones, Año 2009

Elaboración: MSP

En la tabla siguiente, se presenta en orden cronológico una guía de cómo se ha ido desarrollando los Cuidados Paliativos en el país, como ya se había indicado esta

reseña simplificada refleja iniciativas aisladas en el esfuerzo de los procesos asistenciales de los cuidados paliativos y de las iniciativas de orden legal.

Tabla N° 8. Hitos en el desarrollo de los cuidados paliativos en el Ecuador.

1996	Implementación de la primera Unidad de Cuidados Paliativos en Amigos Benefactores de Enfermos Incurables (ABEI) en Quito.
1997	Creación de la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (FECUPAL) en Quito.
1998	Se inicia la enseñanza de Cuidados Paliativos en la Universidad Estatal de Guayaquil.
2000	Implementación del Servicio de Paliativos en lucha contra el Cáncer del Ecuador (SOLCA) en Guayaquil.
2005	Primer Congreso Internacional de Cuidados Paliativos, organizado por la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (FECUPAL)
2006	La Fundación Jersey inicia la formación en Cuidados Paliativos para profesionales de la salud y voluntarios, con aval de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador.
2007	Primer Diplomado de Enfermería en Cuidados Paliativos, en Quito.
2009	Iniciación de cursos de posgrado de Oncología y Cuidados paliativos para enfermeras.
2009	Fundación de la Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (SECUP).
2010	Formación de la Comisión Interinstitucional de Cuidados Paliativos para la redacción de un Acuerdo Ministerial acerca de Cuidados Paliativos en conjunto con el Consejo Nacional de Salud (CONASA). Proyecto de desarrollo del Plan Nacional de Cáncer.
2011	Se promulga el Acuerdo Ministerial donde se reconocen los Cuidados Paliativos como una necesidad. La Comisión Interinstitucional lidera la implementación de los Cuidados Paliativos como parte del Sistema Nacional de Salud.

Fuente: Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica ALCP. 1ª edición, Ecuador, 2012, pp.50, 51.

Por diferentes motivaciones y con esfuerzos individuales, distintas instituciones han procurado brindar atención domiciliaria a personas con enfermedades en etapa terminal, al momento éstas no están organizadas dentro de una red de servicios ya que lamentablemente tienen un carácter local. Una vez que la medicina curativa ya no surge efecto, los pacientes recibían el alta y eran enviados a sus casas sin ninguna indicación u orientación.

Ya por el año de 1973, el ABEI (Amigos Benefactores de Enfermos incurables), inicia en la ciudad de Quito, un servicio de acogida a personas con enfermedades crónicas y adultos mayores; y desde el año 1996, bajo el impulso del Padre Alberto

Redaelli, busca transformarse en una Unidad de Cuidados Paliativos. En este momento ABEI tiene una capacidad de 65 camas para pacientes paliativos, pacientes con enfermedades crónicas y una instalación de cuidados a largo plazo, alcanzando una cobertura de unos 180 pacientes con enfermedades terminales cada año.

Desde el año 2008 se encuentra en convenio con el Ministerio de Salud Pública y desde el 2009 con el Instituto de Seguridad Social (IESS). En definitiva las dos primeras instituciones con prestación directa de servicios en cuidados paliativos, son el ABEI en 1996 y FECUPAL en 1997. Cabe indicar que en ambos proyectos surge la presencia del Padre Alberto Redaelli, Religioso Camilo.

2.2.1 FECUPAL

Siendo FECUPAL la institución pionera en integrar con identidad propia los cuidados paliativos, en los que se destaca el primer esfuerzo de prestar dichos servicios bajo la modalidad de atención domiciliaria, se pone en relevancia los principales datos de su creación y funcionamiento, bajo los siguientes términos:

- Institución creada en 1997, sus servicios incluyen Hospital del día en la Clínica San Camilo y atención a domicilio.
- Proporcionan la terapia ocupacional para la mayoría de los pacientes, consultas de cuidados paliativos, consulta de terapia del dolor y especialidades de apoyo, atención mediante visitas domiciliarias periódicas a cargo de 4 equipos interdisciplinarios.
- Cada equipo interdisciplinario cuenta con médico, enfermera y voluntario como base, a lo que se añaden psicólogos y asistentes espirituales; todos éstos con formación en cuidados paliativos, relación de ayuda y bioética.
- Se monitorea la evaluación de cada paciente a través de llamadas telefónicas.
- Cuenta con un grupo de apoyo espiritual con atención domiciliaria y un centro de escucha para ayuda en la etapa del duelo y situaciones de conflicto y sufrimiento.

A través del Centro Camiliano y otras instituciones nacionales e internacionales lleva a cabo actividades varias de formación dictando periódicamente cursos de Cuidados

Paliativos, atención domiciliaria y temas afines tanto para profesionales como para el público en general.

Esta fundación se encarga de alrededor de 225 pacientes al año. A pesar de que los servicios se limitan a Quito, a veces brindan asistencia a personas en ciudades cercanas. FECUPAL cuenta con el primer HOSPICE ecuatoriano, con una capacidad de 25 camas el mismo que brindará asistencia a un promedio de 300 pacientes y sus familias cada año, además de los atendidos por los equipos domiciliarios.

2.2.1.1 Historia de FECUPAL

La Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos ha sido reconocida por el Ministerio de Salud Pública como una “Institución de Derecho Privado, con personería jurídica y finalidad social, sin fines de lucro”².

La Fundación, fue legalmente aprobada mediante Acuerdo Ministerial No. 1058 del Ministerio de Salud Pública del Ecuador de fecha 16 de octubre del año 1997; acuerdo que fue reformado mediante Acuerdo Ministerial No. 78 de fecha 16 de mayo del año 2005, donde se modifican sus siglas a FECUPAL.

El 17 de marzo de 2011 con Acuerdo Ministerial No. 188 es aprobada la reforma del Estatuto y publicada en Registro oficial No. 420 del Martes 5 de abril del 2011. La Fundación se constituyó y tiene su domicilio y sede en la ciudad de Quito, Distrito Metropolitano: Calle Jorge Icaza OE 2-34 y Manuel Mathéu.

2.2.1.2 Objetivos, fines específicos FECUPAL

“Son fines específicos de la Fundación:

- a. Reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un proceso natural que no será acelerado ni tampoco prorrogado.*

² FECUPAL, *Estatutos*, Archivo Fecupal, Quito 1997. Vea también FECUPAL, *Reforma Estatutos*, Archivo Fecupal, Quito 2011.

- b. *Aliviar el sufrimiento físico y emocional de la persona enferma en aquellos casos en los que curar es ya imposible, aliviando el dolor y otros síntomas angustiosos.*
- c. *Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte”³.*

“Son objetivos específicos de la Fundación:

- a. *Promover, financiar y auspiciar programas de apoyo social y médico en el campo de CUIDADOS PALIATIVOS, de la cultura y de la ciencia.*
- b. *Brindar servicios médicos y cuidado integral al Enfermo Terminal y a las familias en duelo de manera domiciliar u hospitalaria.*
- c. *Ofrecer en las instalaciones de la Fundación, hospitales o a domicilio orientación, asistencia psicológica y espiritual, por medio de sus miembros y personas específicamente entrenados, a las familias antes y después del fallecimiento del ser querido.*
- d. *Brindar información y formación a quienes lo soliciten acerca de la salud, con énfasis en las necesidades de los enfermos crónicos y terminales, el proceso del morir y el duelo.*
- e. *Publicar material de divulgación relacionado con la humanización en Salud.*
- f. *Apoyar la realización de investigaciones relacionadas con los temas de la muerte, el proceso normal del morir y el duelo cumpliendo con lo dispuesto en la Ley Orgánica de Salud;*
- g. *Promover por medio de sus miembros y personas especializadas en temas de la muerte cursos de capacitación, talleres, seminarios y foros dirigidos a los profesionales de la salud interesados en trabajar con pacientes con enfermedades terminales o irreversibles y con personas en etapa del duelo.*
- h. *Establecer organismos especiales que coadyuven a la consecución de sus fines.*
- i. *Colaborar y asociarse con instituciones nacionales e internacionales.*
- j. *Obtener los recursos necesarios para llevar adelante dichas actividades”⁴.*

³ FECUPAL, *Estatutos*, Art. 03, Archivo Fecupal, Quito 2011.

⁴ FECUPAL, *Estatutos*, Art. 04, Archivo Fecupal, Quito 2011.

A partir de 1997, año de su creación, hasta el 2014, FECUPAL ha acompañado a “2559 pacientes en etapa terminal y a sus familias, con una cantidad de 14494 visitas domiciliarias”⁵, realidad que ha determinado la necesidad de crear un lugar donde acoger a las personas que padecen enfermedades progresivas e irreversibles con una característica única de integralidad, con un trato humano y digno, iniciándose así la construcción del HOSPICE San Camilo en el año 2009, cuyo funcionamiento empieza en mayo del 2014, constituyéndose en el primer HOSPICE ecuatoriano, con una capacidad de 25 camas; el mismo que brindará asistencia aproximadamente a 300 pacientes y sus familias cada año.

2.2.1.3 Organización de los procesos asistenciales

Tiene como punto de partida la atención domiciliaria dirigida a dar una respuesta eficaz a las necesidades reales detectadas por el equipo de acuerdo a una valoración y observación minuciosa como a las expresiones del enfermo y su familia. Se destacan la conformación de equipos interdisciplinarios.

Los equipos interdisciplinarios acudirán a cubrir la solicitud de visita por parte de la familia, además de la atención científica y humana paliativa del enfermo; este equipo se encarga del entrenamiento y educación de la familia para el cuidado y apoyo emocional, antes y luego del fallecimiento del familiar.

Se enfatiza que los cuidados paliativos deben ser realizados por un equipo interdisciplinario procurando que su acción sea efectiva, partiendo de las necesidades integrales de la persona enferma complementando los conocimientos, procedimientos y la propia humanidad de los profesionales, consiguiendo así el mayor beneficio posible.

Los miembros del equipo interdisciplinar paliativo de acuerdo a la SECPAL debe estar conformado por: médico, enfermera, psicólogo, asistente espiritual, voluntario y otros.

Es importante recalcar que el equipo debe cubrir todas las necesidades de acuerdo a las dimensiones de la persona, garantizando una atención holística, de aquí la importancia de un respeto mutuo a las funciones de cada uno de los miembros del equipo

⁵ FECUPAL, Archivos, Quito 2014.

pero con una coordinación y comunicación adecuada para direccionar las actividades con respeto y efectividad.

Las condiciones básicas que han de darse para el trabajo en equipo de acuerdo a José Carlos Bermejo y Ana Martínez⁶ son:

- Confianza mutua para obtener una adecuada colaboración.
- Comunicación espontánea brindando libertad para transmitir información pero también sentimientos y actitudes.
- Apoyo mutuo es la traducción de la confianza y la comunicación, estas tres condiciones se entrelazan.
- Comprensión e identificación con los objetivos de la organización, de esta manera todos saben hacia donde se dirigen y cuáles son las prioridades.
- Tratamiento de las diferencias para evitar resquebrajamientos, falta de comunicación.
- Habilidad para el trabajo en equipo, implica tener que tomar decisiones en común, compartir metodologías, participar en reuniones para analizar problemas.

De acuerdo a algunos autores⁷ los tres pilares fundamentales que sustentan un equipo son:

Misión: los de la institución que concuerdan con los fines de la medicina paliativa, con un profundo respeto a la persona enferma.

Normas: formales e informales conocidas y aceptadas por los miembros.

Roles: describiendo las funciones que debe realizar dentro de su puesto de trabajo, con una cierta flexibilidad para realizar también un rol informal, siendo de gran importancia que exista una motivación adecuada, el deseo y el gusto de un trabajo que brinde satisfacción y que favorezca un ambiente agradable de trabajo con relaciones positivas entre los miembros del equipo.

Los miembros del equipo se caracterizan por su excelencia como profesionales con formación básica y en cuidados paliativos, con cualidades humanas marcadas por un

⁶ Cf J.C. BERMEJO – A. MARTINEZ, *El trabajo en equipo. Vivir creativamente el conflicto*, Centro de Humanización de la Salud - Sal Terrae, Santander 2009, pp. 11-21.

⁷ Cf B. DIAZ – ALBO BAZÓ, «Trabajo interdisciplinar, habilidades de relación del profesional y estrategias de auto cuidados» en (J.C. BERMEJO, E. DIAZ-ALBO y E. SANCHEZ, editores) *Manual básico para la atención integral en Cuidados paliativos*, Centro de Humanización de la Salud -Cáritas, Madrid: 2011, pp. 415-416.

gran sentido de solidaridad social, con un profundo respeto a la dignidad de la persona y de las normas de bioética.

En forma breve a continuación se describen las competencias de cada uno de los miembros del equipo interdisciplinar, según el perfil de funciones que tiene FECUPAL, dentro del marco administrativo, tomando lo correspondiente:

MÉDICO:

- *Manejo oportuno y tratamiento eficiente del dolor y control de síntomas. brindando las mejores soluciones en tratamientos que sean de beneficio para el paciente;*
- *Formular, dosificar y ordenar el suministro de medicamentos de manera pertinente;*
- *Informar de manera adecuada y humanizada la situación de la enfermedad al paciente y sus familiares;*
- *Realizar las visitas domiciliarias de acuerdo a las necesidades del paciente y su familia;*
- *Participar activamente en las reuniones médicas y académicas del servicio;*
- *Llevar a cabo auto aprendizaje en el área a su cargo para dar un atención de calidad;*
- *Participar en la elaboración de normas, protocolos y directivas relacionadas con las funciones del servicio si fuese requerido;*
- *Registrar en la historia clínica, evaluación de necesidades, diagnostico, solicitud de exámenes auxiliares y prescripción de tratamientos según los requerimientos, refrendando con la firma y sello respectivo;*
- *Participar en la elaboración y ejecución de proyectos de investigación, así como en las actividades de educación médica continua, con énfasis en los nuevos conocimientos científicos y tecnológicos que sean requeridos para el diagnóstico y tratamiento de enfermedades dentro de la especialidad si fuera requerido;*
- *Identificarse con las políticas organizacionales, cumplir con los lineamientos fijados en la visión, misión, valores y estrategia organizacional;*
- *Trabajar en equipo con los compañeros de las diferentes áreas de trabajo fomentando e inculcando en todos los integrantes el respeto por los valores y la justicia en el trato con los demás;*
- *Tomar la decisión de la posibilidad de interconsulta con otras especialidades en virtud de sus conocimientos y/o limitaciones técnicas: ginecología, otorrinolaringología, oncología, cardiología, traumatología, odontología, neurología etc.;*

- *Elaborar y presentar oportunamente los informes o documento solicitado por el jefe inmediato;*
- *Ser parte activa del Comité de Bioética;*
- *Formar parte activa en cursos, talleres, seminarios, establecidos por la institución;*
- *Capacitar al personal que lo requiera en los diversos temas del campo clínico y brindar la ayuda respectiva dentro de la fundación.*

ENFERMERA: para el personal de enfermería lo correspondiente se considera:

- *Tratar con cordialidad y acogida al paciente y su familia.*
- *Evaluar al paciente con control de signos vitales y estado general, registrando en la respectiva historia clínica;*
- *Realizar los procedimientos de enfermería con delicadeza, estableciendo un dialogo cordial y realizando una explicación previa;*
- *Respetar en todo momento la intimidad del paciente;*
- *Mantener una actitud de servicio, tomando en cuenta las necesidades propias del ser humano con diligencia y humanismo;*
- *Establecer una relación de confianza con el paciente y familiares, por medio de una escucha activa;*
- *Preocuparse esencialmente por el confort del paciente, respetando sus preferencias y de acuerdo a su situación física y emocional;*
- *Mantener la confidencialidad de los datos obtenidos del paciente;*
- *Estar pendiente del control de stock de insumos, implementos médicos y medicamentos necesarios para la atención del paciente a domicilio.*
- *Registrar en la historia clínica un informe de enfermería completo donde conste la situación física, emocional, y novedades, del paciente y familia.*
- *Trabajar en equipo con los compañeros de las diferentes áreas de trabajo fomentando e inculcando en todos los integrantes el respeto por los valores y la justicia en el trato con los demás;*
- *Formar parte activa en cursos, talleres, seminarios, establecidos por la institución;*
- *Ser parte activa del Comité de Bioética en caso de ser requerido;*
- *Capacitar al personal que lo requiera en los diversos temas del campo clínico y brindar la ayuda respectiva dentro de la fundación;*

PSICÓLOGO:

- *Realizar las visitas domiciliarias de acuerdo a las necesidades del paciente y su familia;*
- *Recibir y atender al paciente y familia con cordialidad y acogida.*
- *Escoger la alternativa más efectiva haciendo uso de la información disponible, para iniciar acciones y terapias, aplicando los tratamientos más adecuados en domicilio;*
- *Examinar, diagnosticar y prescribir tratamientos con las técnicas adecuadas de acuerdo a los cuadros presentados;*
- *Evaluar programas de entretenimiento y reentrenamiento en la psicoterapia del paciente;*
- *Identificar y evaluar factores psicosociales que incidan en la calidad de vida del paciente;*
- *Elaborar un plan operativo, y documentos de gestión que corresponden al área;*
- *Realizar una escucha activa a fin de orientar al paciente y/o su familia;*
- *Manejar oportunamente el duelo, anticipatorio, normal o patológico;*
- *Utilizar los métodos, principios y conocimientos en beneficio del paciente. A fin de mejorar su adaptación a nuevas situaciones o resolver conflictos que alteran su estabilidad emocional;*
- *El manejo de técnicas psicoterapéuticas y de terapia ocupacional*
- *Trabajar en equipo con los compañeros de las diferentes áreas de trabajo fomentar e inculcando en todos los integrantes el respeto por los valores y la justicia en el trato con los demás;*
- *Tomar la decisión de la posibilidad de interconsulta con otras especialidades en virtud de sus conocimientos y/o limitaciones técnicas;*
- *Formar parte activa en cursos, talleres, seminarios, establecidos por la institución;*
- *Capacitar al personal que lo requiera en los diversos temas del campo clínico y brindar la ayuda respectiva dentro de la fundación.*

ASISTENTE ESPIRITUAL:

- *Prestar su ayuda en la acogida de pacientes y familiares.*
- *Trabajar en programas de humanización para hacer de la institución un lugar amable*

- *Procurar que el diálogo sea centrado en la verdad.*
- *Facilitar la celebración de los sacramentos de la curación cuando se perciba el deseo explícito del paciente.*
- *Prestar disponibilidad para el encuentro con pacientes y familiares a nivel individual o grupal.*
- *Coordinar con el departamento de psicología para colaborar en el desarrollo de los grupos de mutua ayuda, y terapias familiares.*
- *Colaborar en las celebraciones recreativas y sociales que se efectúen en la institución.*
- *Acompañar la familia en el momento específico del duelo anticipatorio, en el momento del fallecimiento del ser querido;*
- *Organizar un archivo de mensajes, testimonios, agradecimientos proporcionados por los pacientes o familiares.*
- *Al finalizar la eucaristía diaria el agente de pastoral prestará sus servicios como “Ministro extraordinario de la Eucaristía” para facilitar la Comunión a los pacientes que lo hayan solicitado.*
- *Facilitar la presencia de los representantes de otras iglesias cuando el paciente lo requiera.*
- *Organización de actividades en fechas especiales como días de la madre, padre, del niño, día mundial de los cuidados paliativos*
- *Ser un soporte personal para el equipo en momentos de crisis personales o relacionadas con el trabajo.*
- *Identificarse con las políticas organizacionales cumplir con los lineamientos fijados en la visión, misión, valores y estrategia organizacional.*
- *Trabajar en equipo con los compañeros de las diferentes áreas de trabajo fomentar e inculcando en todos los integrantes el respeto por los valores y la justicia en el trato con los demás.*
- *Formar parte activa en cursos, talleres, seminarios, establecidos por la institución.*
- *Capacitar al personal que lo requiera en los diversos temas del campo clínico y brindar la ayuda respectiva dentro de la fundación.*

VOLUNTARIO:

- *Recibir y atender al paciente y familia con cordialidad y acogida.*
- *Respetar el estado de ánimo así como los gustos y deseos del paciente.*

- *Mantener un diálogo humanizado constante con los familiares.*
- *Satisfacer las necesidades humanas e íntimas que van más allá de la atención médico-sanitaria, no contempladas o insuficientemente atendidas por el personal.*
- *Dar un servicio directo y personalizado al enfermo que, en situación de sufrimiento, necesita más compañía y consuelo. El enfermo sufrirá menos si se siente querido y comprendido.*
- *Colaborar con el personal sanitario... para hacer más confortable y humana la vida del enfermo y la familia.*
- *Mantener una actitud de servicio con humanidad y respeto a la dignidad del paciente.*
- *Tener una presencia humanizadora dentro del equipo interdisciplinario de las visitas domiciliarias.*
- *Acompañar adecuadamente al paciente y su familia con actitud de respeto y acogida para el sufrimiento ajeno.*
- *Prestar servicios de cooperación con disponibilidad para los requerimientos de los diferentes servicios y de acuerdo a la solicitud del personal integrante del equipo.*
- *Formar parte activa en cursos, talleres, seminarios, establecidos por la institución.*
- *Identificarse con las políticas organizacionales cumplir con los lineamientos fijados en la visión, misión, valores y estrategia organizacional.*
- *Trabajar en equipo con los compañeros de las diferentes áreas de trabajo fomentar e inculcando en todos los integrantes el respeto por los valores y la justicia en el trato con los demás.*

2.2.2 Marco Legal de los Cuidados Paliativos en el Ecuador

Solo a partir del año 2011 se marca el despertar de la conciencia pública y de su intervención en el ámbito de los Cuidados Paliativos. Con el afán de brindar atención a quienes se incluyen en el grupo de personas que necesitan de manera urgente un servicio de Cuidados Paliativos, el Ministerio de Salud Pública del Ecuador, expide el Acuerdo Ministerial número 101 del 9 de febrero de 2011 publicado en el Registro Oficial número 415 del 29 de marzo de 2011, **(ANEXO 1)**, donde el gobierno ecuatoriano reconoce la importancia de los Cuidados Paliativos.

El Acuerdo Ministerial 00101 recomienda:

- a. Consagrar y proteger el derecho que tienen los enfermos desahuciados y terminales a una gama completa e integral de cuidados paliativos, dentro del marco legal del Derecho a la Salud protegido por la Constitución Política del Ecuador con la figura jurídica de la irrenunciabilidad.*
- b. Asegurar a todos los enfermos el acceso equitativo a los cuidados paliativos adecuados.*
- c. Constituir una Comisión Interinstitucional de Cuidados Paliativos para proponer una Propuesta técnica.*
- d. Estimular a los parientes y amigos a asistir a los enfermos desahuciados y terminales y asegurarles un apoyo profesional.*
- e. Disponer de equipos en redes móviles especializadas con el fin de que los cuidados paliativos puedan impartirse en el lugar idóneo y/o en el domicilio de los enfermos desahuciados y terminales, cuando sea posible un tratamiento ambulatorio;*
- f. Formar y capacitar a los profesionales para proporcionar a los enfermos desahuciados y terminales cuidados paliativos integrales, agrupándose en equipos integrales y aplicando las normas más exigentes;*
- g. Crear y desarrollar centros de investigación, enseñanza y formación en el campo de la medicina y los cuidados paliativos, así como en el de la intervención interdisciplinaria;*
- h. Instituir, al menos en los grandes hospitales, unidades especializadas en cuidados paliativos y servicios destinados a enfermos en fase terminal, con el fin de que los cuidados paliativos pasen a formar parte integrante de todo tratamiento médico.*

La Comisión Interinstitucional de Cuidados Paliativos Integrales que nace casi inmediatamente propone:

- Un Marco Legal para diseñar una Red Nacional de Cuidados Paliativos integrales en el marco del Modelo de Atención Integral del Ministerio de Salud Pública, para dar cumplimiento a lo dispuesto en el Acuerdo Ministerial 00101.
- Un Marco Conceptual para definir las características de la enfermedad en fase terminal, apoyándose en las declaraciones de la OMS y de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y recordar los objetivos principales de los Cuidados Paliativos:

- *Reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un proceso normal.*
- *Establecer un proceso que no acelera la llegada de la muerte ni tampoco la prórroga.*
- *Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiosos.*
- *Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente.*
- *Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte.*
- *Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el periodo del duelo.*

La misma Comisión Interdisciplinaria de Cuidados Paliativos denuncia:

- *Ausencia de políticas nacionales efectivas en relación a los cuidados paliativos e inclusive en lo que respecta al alivio del dolor.*
- *Falta de formación profesional teórico-práctica específica en el tema, destacando que la misma se produce tanto en el pregrado como en el nivel de postgrado.*
- *Controles exageradamente estrictos para la prescripción y abastecimiento de opioides que lo único que consiguen es una restricción de la disposición de estos fármacos para pacientes que realmente los necesitan, a pesar de que se conoce que el peligro de su consumo ilegal es mínimo y no tiene relación con el beneficio que se puede conseguir.*

Los Cuidados Paliativos podrían encontrar formulaciones distintas en cada hospital público o a nivel de iniciativas privadas, pero es prioritario promover una formación en humanización de la salud y capacitación en acompañamiento espiritual por cada profesional y voluntario que integre el equipo de cuidados paliativos.

2.3 Situación actual, tendencias y desafíos de los cuidados paliativos

La *World Wide Statistics* señala que actualmente existen alrededor de 8000 servicios de cuidados paliativos en el mundo, en aproximadamente 100 países diferentes.

Estos servicios son diversos e incluyen: unidades móviles de apoyo intrahospitalaria, unidades de cuidados paliativos intrahospitalarios, casa de reposo para pacientes terminales, unidades hospitalarias diurnas, equipos de control ambulatorio y de apoyo domiciliario.

A pesar de que los Cuidados Paliativos comenzaron como un movimiento médico-social no alineado con la medicina académica, a la cual reprochaba su excesivo interés en la enfermedad y su falta de interés en el paciente que la padece, éstos han crecido hasta ser finalmente aceptados por los centros académicos mundiales.

Es así como en octubre de 1987, Gran Bretaña fue el primer país en el mundo en crear la sub-especialidad médica llamada *MEDICINA PALIATIVA*, lo que fue seguido el reconocimiento en numerosos otros países como Australia, Bélgica, Nueva Zelandia, Hong Kong, Polonia, Singapur, Taiwán y Rumanía.

En septiembre del 2006 el *American Board of Medical Subspecialties* otorga a la medicina paliativa finalmente el status de sub -especialidad. Actualmente el desafío se centra en el desarrollo en todos los países y el acceso global (Doyle, D. 2005).

La O.M.S. (Organización Mundial de la Salud), en su reporte técnico serie 804, Ginebra 1990, define a la *MEDICINA PALIATIVA* como:

“El área de la Medicina dedicada a la asistencia activa y total de los pacientes y sus familias, por un equipo interdisciplinario (integrado por médicos, enfermeras, psicólogos, fisioterapeutas y voluntarios) cuando la enfermedad del paciente no responde al tratamiento curativo, con el objeto de obtener una mejor calidad de vida, con procedimientos que lleven al alivio del dolor y otros síntomas de su enfermedad, al respecto de las necesidades y derechos del enfermo y a dignificar su vida”.

Según O. Corli:

La medicina paliativa es cura activa y caritativa del enfermo terminal, que ya no responde a los tratamientos tradicionales capaces de prolongar la vida. El Control de los síntomas físicos, emocionales y espirituales es el objetivo principal de la medicina paliativa. Es un abordaje multidisciplinar al enfermo y a su familia, hecho por personas con especialidades diversas, que tienen en común la intención de aportar una mejoría a la calidad de vida, antes, y de acompañar a una muerte digna, luego, al enfermo incurable.

Esta medicina tiene entonces como meta principal, tratar no solo el dolor físico sino también el dolor emocional, social y espiritual tanto del paciente como el de su seres queridos, a través de un equipo multidisciplinario, necesidades que son concretas, específicas y personalizadas que requieren ser respondidas dentro de su contexto cultural, social y sanitario donde vive la persona enferma y su familia.

Complementamos lo antes mencionado, citando la definición que realiza la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) sobre los Cuidados paliativos, la misma que los define como:

La atención integral, individualizada y continuada de personas y sus familias con una enfermedad avanzada, progresiva o terminal, que tienen síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes con alto impacto emocional, social y espiritual y alta necesidad y demanda de atención. Estas necesidades deben ser atendidas de manera competente, con los objetivos de mejora del confort y la calidad de vida, definida por enfermos y familia y de acuerdo con sus valores, preferencias y creencias.

Ofreciendo los cuidados paliativos donde el paciente se encuentre ya sea en el hospital, HOSPICE o en su domicilio, siendo éste último en su mayoría el que ofrece mejores condiciones, porque evita alejar al paciente de su entorno, involucra a la familia y promueve la unidad familiar, reduce el estrés y evita que la muerte se produzca en soledad y abandono. De igual manera permite que la participación de la familia reduzca los conflictos en el duelo.

Hoy en día existen numerosas asociaciones internacionales de Cuidados Paliativos y alrededor de una decena de Revistas Científicas dedicadas al tema. Recientemente se han publicado algunos trabajos que muestran el grado de desarrollo de la Medicina Paliativa en todo el mundo.

En concreto, se han publicado artículos sobre la situación de los Cuidados Paliativos en países tan diversos como Australia, Suecia, Uganda, Turquía, Filipinas, Singapur, India, China y Taiwán, Japón, Indonesia e Israel. Información que lo encontramos en <http://www.stchristophers.org.uk>.

El Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos en Florianópolis Brasil, en 1994 constituye el nacimiento formal del movimiento de Cuidados Paliativos en América Latina.

Hay que mencionar la creación de la “Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos y Hospicios”(ALCP) en el 2001 con sede en la Ciudad de Buenos Aires (Argentina).⁸

La atención a domicilio constituye la forma más común de cuidados paliativos, seguida por los cuidados paliativos proporcionados en institución cerrada; los equipos en hospitales, los hospitales de día y los HOSPICE están menos extendidos. El estudio ha permitido identificar centros de referencias que han tenido un papel importante en el desarrollo de los cuidados paliativos en América Latina.

En nuestro país, según Pastrana (2012), el futuro es esperanzador. El Ministerio de Salud tiene interés de implementar la red de atención de Cuidados Paliativos, brindar capacitación y mejorar la disponibilidad de opioides. También se podría realizar mayor investigación y más encuentros para mejorar el nivel científico.

En el trabajo conjunto se espera realizar unas políticas y guías que garanticen un conocimiento adecuado y una prestación de servicios de calidad. Al ser una nueva disciplina hay una gran expectativa por conocer y brindar Cuidados Paliativos.

El grupo que trabaja con Cuidados Paliativos, aunque pequeño, es entusiasta y comprometido con la tarea y dispuesto a asumir el reto de desarrollar los Cuidados Paliativos en Ecuador. Tanto a nivel internacional como nacional el gran reto es la mejora continua de la calidad en la prestación de los cuidados paliativos. A este despertar cabe puntualizar la metodología de evaluación de Avedis Donabedian y lo recomendado por la SECPAL.

2.4 Metodología de evaluación en salud

2.4.1 Dimensiones del modelo de calidad de la atención médica.

El Modelo de Calidad de la Atención Médica según el Dr. Avedis Donabedian, pionero en el campo de la aplicación de la calidad en salud, es un modelo citado en la literatura científica para los servicios de salud. Donabedian establece en 1966 las dimensiones de estructura, proceso y resultado y sus indicadores para evaluarla. La relación entre métodos de procesos y resultado, así como la sistematización de los

⁸ Cf. www.cuidadospaliativos.org

criterios, genera reflexiones importantes sobre la responsabilidad en la mejora de la calidad en dicho servicio.

En la siguiente figura podemos observar la estructura del modelo:

Fig. 1. Modelo de calidad de la atención médica



Fuente: Torres (2011) a partir de Donabedian (1966)

Así tenemos que:

- **Los indicadores de estructura:** son todos los atributos materiales y organizacionales relativamente estables, así como los recursos humanos y financieros disponibles en los sitios en los que se proporcionan atención.
- **Los indicadores de proceso:** se refiere a lo que los médicos y proveedores son capaces de hacer por los pacientes, la interrelación con las actividades de apoyo diagnosticadas además de las actitudes, habilidades, destreza y técnica con que se llevan a cabo.
- **Los indicadores de resultado:** referidos a la variación de los niveles de salud y a la satisfacción del paciente por la atención recibida, la cual le otorga una importancia mayor por la necesidad de satisfacer las expectativas del usuario mediante un servicio de mayor calidad.

El Dr. Avedis Donabedian es claro en su definición de la calidad en los servicios de salud, que nos dice “es el atributo que puede lograrse con los recursos disponibles y

con los valores sociales imperantes”. Nos deja claro que obtener la satisfacción de nuestros usuarios no es solo tener estructura y tecnología, es necesario lograr en la prestación una característica que solo la puede proporcionar el prestador durante el proceso de la prestación y que la suma de ello durante esta interacción prestador usuario nos lleva a garantizar la prestación de calidad en cada acción de atención a nuestros usuarios.

Según Suárez (1997), presenta los siguientes determinantes de la calidad de los servicios y son: Confiabilidad, receptividad, competencia, accesibilidad, cortesía comunicación, credibilidad, seguridad, entender y conocer al cliente y aspecto tangible del servicio. Necesarios para lograr la calidad.

Podemos concluir que según Donabedian, “el grado de calidad es la medida en que la atención prestada es capaz de alcanzar el equilibrio más favorable entre peligros y bondades” e incluye estructura, procesos y resultados como los tres componentes de un armazón conceptual para evaluar la atención sanitaria y bajo ésta teoría, existe una relación funcional fundamental entre estos tres elementos.

2.5 Metodología de evaluación de los cuidados paliativos según la SECPAL

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), en el año 2007, recibió el Premio Avedis Donabedian a la Excelencia en Calidad de Sociedades Científicas. (Vecina S., 2012).

SECPAL con el concurso de la Dirección General de Planificación Sanitaria y la Fundación Avedis Donabedian, ha elaborado y publicado una Guía de Criterios de Calidad en Cuidados Paliativos, en la que se realizan recomendaciones formales en cuanto a principios y valores, objetivos, necesidades de los pacientes, recursos humanos, recursos materiales, proceso, objetivos terapéuticos, educación sanitaria, formación continuada e investigación. (Gómez X., 2006)

La guía se constituye en un instrumento fundamental para la mejora de la calidad de la asistencia a los enfermos y sus familias ya que contiene un conjunto de indicadores de calidad de la atención en Cuidados Paliativos, puesto que el tratamiento paliativo constituye un papel indispensable y predominante conforme la enfermedad avanza, dirigiéndose los objetivos terapéuticos a la promoción del confort del enfermo y su familia.

A continuación se presenta las cuatro áreas de mejora, según el modelo SECPAL: la atención de pacientes y familias; la evaluación y mejora; la estructura y organización y el trabajo en equipo, sobre los cuales se aplicará el proceso de evaluación de la prestación de servicios domiciliarios en FECUPAL.

I. Atención de pacientes y familias

Tabla N° 9. Atención a pacientes y familias

Área relevante	N°	Criterio	Estándar
Evaluación de necesidades	1	Los pacientes han de tener realizada una evaluación inicial de sus necesidades que quedará registrada en la historia clínica.	100%
	2	El Equipo debe revisar periódicamente la evaluación de necesidades del paciente.	80%
	3	La unidad debe definir un plan de cuidados o de atención personalizado para cada paciente.	80%
	4	El plan de atención debe contemplar el apoyo a las necesidades de la familia o entorno cuidador del paciente.	70%
	5	El equipo registrará el control de síntomas y los resultados del plan terapéutico	70%
	6	El equipo debe utilizar escalas validadas para la evaluación del dolor	70%
	7	Los objetivos terapéuticos del paciente deben ser reevaluados periódicamente.	70%
Atención Integrada	8	El equipo deberá disponer de un programa específico para la atención al duelo.	100%
	9	El paciente debe tener identificado un cuidador principal de su asistencia desde el primer momento de atención.	80%
	10	La unidad debe tener definir cómo acceder a los servicios en casos de urgencia.	100%
	11	El paciente debe tener definido un Plan Farmacoterapéutico.	90%
Derechos del paciente	12	El paciente debe poder ofrecer siempre su consentimiento informado en las intervenciones que se recomienden.	70%
	13	El paciente debe poder acceder a expresar sus voluntades anticipadas por escrito.	40%
	14	El equipo debe poder ofertar una asistencia espiritual según la voluntad del paciente.	100%
Educación del paciente y familia	15	La unidad debe disponer de un protocolo de detección de las necesidades de educación del paciente y su familia.	100%
	16	La unidad debe registrar la educación del paciente y la familia en una documentación apropiada.	75%
	17	El paciente y su familia deben recibir educación sobre tratamiento farmacológico, nutrición y cuidado.	70%

Fuente: SECPAL, Indicadores de Calidad en Cuidados Paliativos, 2006.

Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015

II. Evaluación y mejora

Tabla N° 10. Evaluación y mejora

Área relevante	N°	Criterio	Estándar
Mejora de la calidad	18	El equipo debe conocer periódicamente la opinión y satisfacción de sus pacientes y familias.	100%
	19	El equipo debe disponer de un sistema de monitorización de sus indicadores asistenciales.	75%
	20	El equipo identificará y trabajará un Plan de mejora continua de la calidad.	100%
Sistemas de registro y documentación	21	El paciente de cuidados paliativos debe disponer de una historia clínica única y multidisciplinar.	70%
	22	El paciente debe poder disponer de un informe de asistencia completo.	80%

Fuente: SECPAL, Indicadores de Calidad en Cuidados Paliativos, 2006.

Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015

III. Estructura y organización

Tabla N° 11. Estructura y organización

Área relevante	N°	Criterio	Estándar
Equipo interdisciplinar	23	La unidad debe tener estructurada la composición del equipo interdisciplinar.	100%
	24	La unidad debe describir el funcionamiento y responsabilidades de cada miembro del equipo interdisciplinar.	70%
Organización y entorno de la asistencia	25	Los pacientes deben ser atendidos en un entorno que facilite su intimidad.	85%
	26	La comunicación y el trato con los pacientes deberán permitir la confidencialidad.	100%
	27	La unidad debe disponer de un horario de visitas flexible las 24 horas.	100%

Fuente: SECPAL, Indicadores de Calidad en Cuidados Paliativos, 2006.

Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015

IV.Trabajo en equipo

Tabla N° 12. Trabajo en equipo

Área relevante	N°	Criterio	Estándar
Sistema de trabajo en equipo	28	El equipo debe realizar las reuniones interdisciplinarias establecidas.	85%
	29	El equipo debe disponer de un conjunto de protocolos mínimos de atención.	100%
Cuidado y soporte del equipo	30	El equipo debe definir formalmente sus actuaciones para prevenir el burn-out de sus miembros.	80%
Formación continuada e investigación	31	El equipo debe disponer de un plan anual de formación continuada de sus miembros.	100%
	32	El equipo debe establecer un plan de investigación.	100%
Coordinación entre niveles y servicios	33	El equipo debe establecer sistemas de coordinación con los recursos del área.	100%
	34	El equipo debe disponer de un protocolo de coordinación de la atención a domicilio con los servicios de internamiento.	100%
	35	La unidad debe disponer por escrito los criterios de actuación para la admisión de pacientes.	100%

Fuente: SECPAL, Indicadores de Calidad en Cuidados Paliativos, 2006.

Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015

Según La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), las bases de la terapéutica en pacientes terminales serán:

1. Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada.
2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.
3. La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio solo será posible si se elaboran con el enfermo los objetivos terapéuticos.
4. Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el “no hay nada más que hacer”. Nada más lejos de la realidad y que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación.

5. Importancia del “ambiente”. Una “atmósfera” de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas.
6. La creación de este ambiente depende de las actitudes de los profesionales sanitarios y de la familia, así como de medidas organizativas que den seguridad y promuevan la comodidad del enfermo.

Coordinación de los servicios sanitarios y sociales, ya que los cuidados tendrán un enfoque más amplio; enfatizando los cuidados para prevenir el deterioro funcional y la garantía en la continuidad de cuidados entre los diversos niveles asistenciales.

Los cuidados integrales en el propio domicilio deben cubrir las necesidades de salud, la promoción de la atención domiciliaria y comunitaria es una de las características que deben tener los Programas Públicos de cuidados paliativos (Gómez-Batiste, 2008).

La atención domiciliaria integra elementos que son producto del cambio en el paradigma filosófico surgido en la Atención Primaria: la promoción de la salud, la educación, la familia como pilar básico en el proceso de salud-enfermedad, la accesibilidad, etc., cambios que nacieron de las recomendaciones de Alma-Ata en 1978.

Debe existir valoración constante del paciente ya que éste se torna más vulnerable y con énfasis en las necesidades de cuidado, valorando continuamente siendo estas necesidades de comunicación, apoyo emocional, psicológico y espiritual; expresión de emociones, temores, opiniones, necesidades básicas como de higiene, vestido, alimentarse, eliminar, moverse, así podrá brindarse una atención integral.

Se debe considerar al paciente y al cuidador como una unidad de atención, puesto que el cuidador siendo un familiar es clave en las últimas etapas de la enfermedad y de la vida, ya que padece sentimientos de temor, angustia y desamparo sobre todo con la proximidad de la muerte de la persona a quien dedica su tiempo y esfuerzo.

La atención sanitaria domiciliaria debe ser integral y coordinada ya que el objetivo es favorecer que el paciente viva con dignidad la última etapa de su vida, aliviando el sufrimiento y favoreciendo que la familia tenga apoyo psico-emocional, social y de cuidados adecuados a su situación.

HIPÓTESIS

La Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (FECUPAL) de la ciudad de Quito, proporciona atención domiciliaria de calidad, con un cumplimiento del 70%, según los Estándares de Calidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

VARIABLE	DEFINIR LA VARIABLE	DIMENSIONES	DEFINICIÓN DE LA DIMENSIÓN	INDICADORES	TIPO
I ATENCION DE PACIENTES Y FAMILIAS	Tanto el paciente como su familia presentan una serie de necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales que requieren ser evaluadas y revisadas periódicamente, registradas en la historia clínica.	Necesidades: Físicas Emocionales Sociales Espirituales.	Necesidades que comprometen el equilibrio del enfermo: físicas: síntomas, dolor, habilidades funcionales; emocionales: preocupaciones, miedos, tristeza, cólera; sociales: rol ante el entorno; espirituales se refiere al campo del pensamiento que concierne a los valores morales, sentido de la vida.	Necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales cubiertas al 100%.	Proceso
		Revisión periódica de las necesidades.	Necesidades que varían en el tiempo por lo que es importante una revisión periódica para ajustarse a la situación actual del paciente.	Revisión periódica de las necesidades con un cumplimiento del 80%.	Proceso
		Plan de atención interdisciplinar	Un plan de atención personalizado interdisciplinario incluye una evaluación de necesidades con planteamiento de objetivos.	Definición del plan de atención con un cumplimiento del 80%.	Proceso
		Plan de atención del cuidador	Plan que debe incluir al menos una necesidad en cada área: física, emocional, social y espiritual, dando el apoyo requerido para el cuidado del paciente.	Determinación del plan de atención del cuidador con un cumplimiento del 70%.	Proceso

		Control de síntomas	El registro sistémico de la intensidad de los síntomas se lo hará a través de parámetros seleccionados por el equipo.	Control de síntomas cubiertas en un 70 %.	Proceso
		Escala de evaluación del dolor.	Escala que nos ayuda a medir y monitorizar la intensidad del dolor, Escala Visual Análoga (EVA): Leve de 0-3 Moderado de 4-7 Grave de 8-10	Aplicación de la escala del dolor en un 70%.	Proceso
		Seguimiento del plan de atención	Las necesidades requieren una reevaluación periódica en el Plan de atención personalizado, como mínimo cada 15 días para detectar aspectos relevantes de su evolución. En caso de no haber sido evaluado anotar el motivo.	Seguimiento del plan de atención con un cumplimiento del 70%.	Proceso
		Programa de atención al duelo.	Programa específico por escrito que incluya mecanismos de acceso, identificación de casos de riesgo de duelo patológico y la intervención respectiva.	Definición del programa de atención al duelo con un cumplimiento del 70%.	Estructura

		Asignación de un cuidador principal.	Se denomina cuidador principal (nombre, parentesco, teléfono, dirección) a la persona que realiza la mayor parte de la atención, es responsable de las actividades de apoyo y actúa como interlocutor-a principal con el equipo asistencial.	Identificación del cuidador principal en un 80%.	Proceso
		Acceso en caso de urgencia.	Para favorecer la actuación en caso de urgencia, la unidad dispondrá de una guía de atención para facilitar a los nuevos pacientes y sus familias la información necesaria, dada en la primera visita.	Acceso en caso de urgencia, cubiertas en un 100%.	Estructura
		Plan Farmacoterapéutico	El tratamiento farmacológico quedará documentado en la Hoja de Tratamiento, pauta para la mejora sintomatológica del paciente.	Registro del plan Farmacoterapéutico con un cumplimiento del 90%.	Proceso
		Consentimiento informado	Aplicando el principio de autonomía el paciente y/o familia ofrece su consentimiento informado en las intervenciones, firmado en la historia clínica (conteniendo 3 elementos: la información, la comprensión y la voluntariedad).	Consentimiento informado cubiertas en un 70%.	Estructura

		Asistencia Espiritual	Ofertar asistencia espiritual según la voluntad del paciente, garantizando la cobertura de sus necesidades religiosas.	Necesidades de asistencia espiritual cubiertas en un 100%.	Estructura
		Detección de necesidades de educación	Detección de las necesidades específicas de educación del paciente y familia a través de un protocolo que incluya objetivo, población a quien va dirigido, actuaciones, autor y fecha de realización o actuación.	Detección de las necesidades de educación del paciente y familia cubiertos en un 100%.	Estructura
		Registro de la educación	La educación del paciente y familia ante las necesidades detectadas deben registrarse en una documentación asistencial, la historia clínica, facilitando el trabajo, seguimiento y evaluación de resultados.	Se registra la educación con un cumplimiento del 75%.	Proceso
		Educación sobre el tratamiento, nutrición y cuidados.	Los aspectos educativos considerados esenciales y que han de constar registrados en la Historia Clínica son: Información escrita entregada y explicada sobre el tratamiento farmacológico, nutrición del enfermo, información y comunicación, cuidado emocional y capacitación práctica sobre el cuidado.	Educación sobre el tratamiento, nutrición y cuidados con un cumplimiento del 70%.	Proceso

II EVALUACIÓN Y MEJORA	La cultura de la evaluación de la calidad ha de formar parte del modelo de trabajo asistencial de la atención domiciliar de Cuidados Paliativos. Ya que dentro de las diferentes dimensiones de calidad de servicio destaca la satisfacción del cliente.	Encuesta de satisfacción periódica	El estudio tendrá definido el sistema de recogida de datos, proceso de selección de la muestra, análisis de resultados, conclusiones y propuestas de mejoras. Así se conocerá periódicamente la opinión y satisfacción de sus pacientes y familias.	Aplicación de la encuesta de satisfacción periódica con un cumplimiento del 100%.	Proceso
		Monitorización de indicadores asistenciales	El sistema de monitorización debe definir el nombre de los indicadores a medir por la organización, su fórmula de cálculo u obtención, fuente de los datos, el estándar a alcanzar, el responsable del indicador y periodicidad de su obtención, así como las medidas operativas que se siguen de su análisis.	Monitorización de indicadores asistenciales con una cobertura del 75%.	Estructura- Proceso
		Plan de mejora	Existencia de un Plan documentado de mejora continua de la calidad, identificándose 3 objetivos para el año, de los cuales al menos 1 haya de documentarse con resultados obtenidos.	Definición del plan de mejora con un cumplimiento del 100%.	Proceso- resultado

		Historia clínica multidisciplinar	<p>Se entiende por historia clínica la que contiene para cada paciente la información propia sobre:</p> <p>Anamnesis y exploración, registro de evaluación inicial de necesidades, registro del plan de atención personalizado interdisciplinar, registro de curso y seguimiento interdisciplinar, hoja de prescripciones médicas, registro de control de administración de medicación, registro sobre información, comunicaciones y educación sanitaria.</p>	Historia clínica multidisciplinar con un cumplimiento del 70%.	Estructura
		Informe de asistencia completo en la historia clínica	<p>Se entiende por informe de asistencia completo el que identifica y contiene:</p> <p>El motivo de intervención del equipo, datos sobre la historia de la enfermedad y síntomas principales, situación familiar, evaluación de necesidades, plan terapéutico propuesto, recomendación sobre el uso de recursos y la educación sanitaria del paciente</p>	Disposición de un informe de asistencia completo en un 80%.	Proceso

III ESTRUCTURA Y ORGANIZACIÓN	Manera de estructurar y organizar los equipos interdisciplinarios, dependiendo de las necesidades concretas de atención y apoyo a realizar. Así como la protección del derecho a la privacidad e intimidad de los enfermos.	Documento de composición del equipo Interdisciplinar de Cuidados Paliativos.	Composición estructurada del equipo interdisciplinar formado por médicos, enfermeras (equipo básico) con la cooperación necesaria de psicólogo, asistente espiritual, trabajador social, fisioterapeuta y otros (equipo completo), dependiendo de las necesidades. Documento donde conste nombre y cargo, responsabilidades y funciones, capacitación y criterios de intervención.	Composición estructurada del equipo interdisciplinar de Cuidados Paliativos con una constancia del 100%.	Estructura
		Funcionamiento del equipo interdisciplinar	Constancia escrita de la descripción del funcionamiento y responsabilidades de cada miembro del equipo interdisciplinar. Se recomienda reunión del equipo, mínimo una vez al mes con el registro de acuerdos y conclusiones de las reuniones.	Descripción del funcionamiento del equipo interdisciplinar con un cumplimiento del 70%.	Estructura
		Intimidad del enfermo	Los pacientes deben ser atendidos en un entorno que facilite el respeto a su intimidad.	Conservación de la intimidad del enfermo en un 85%.	Resultado

		Preservación de la confidencialidad	La comunicación y el trato con los pacientes deberán permitir la confidencialidad la misma que es salvaguardada por el equipo en base a normas ético-profesionales, que incluyan: principios éticos, utilización de la información confidencial y facilitada, acceso a la información, autorización del enfermo, sistema de archivo y custodia de la información, responsabilidades de los profesionales.	Preservación de la confidencialidad en un 100%.	Resultado
IV TRABAJO EN EQUIPO	Las necesidades de los pacientes y sus familias se presentan a diferentes niveles y han de ser evaluadas y tratadas de manera individualizada por un equipo interdisciplinar que discuta y consensue los objetivos terapéuticos.	Reuniones interdisciplinarias	El equipo debe realizar las reuniones interdisciplinarias en forma periódica (semanales) en las que se pueda elaborar un plan terapéutico y evaluar resultados, con la presencia de al menos un miembro de cada disciplina, mínimo dos personas. Por escrito recoger los acuerdos y conclusiones de las reuniones en la historia clínica del paciente y actas de reuniones.	Reuniones interdisciplinarias con un cumplimiento del 85%.	Proceso
		Protocolos básicos	El trabajo profesional debe protocolizarse progresivamente para disminuir la variabilidad de la práctica garantizando una atención óptima a los pacientes y sus	Se cuenta con protocolos básicos con un cumplimiento del 100%.	Estructura

			<p>familias o entorno cuidador. La unificación de criterios facilita las tareas, aumenta la eficacia y la responsabilización. Revisar: Protocolos clínicos, protocolos preventivos, protocolo de agonía, criterios de intervención ante urgencias, atención domiciliaria.</p>		
		Prevención del burn-out	<p>En un documento escrito se definirá formalmente sus actuaciones para prevenir el burn-out de sus miembros ya que los profesionales que realizan el trabajo de cuidar al moribundo deben mantenerse en condiciones óptimas evitando repercusiones psicológicas negativas. Los métodos formales de prevención del burn-out pueden ser reuniones periódicas del equipo, discusión de casos complejos, soporte de salud mental, reuniones de prevención.</p>	Definición documental de la prevención del burn-out cubierto en un 80%.	Estructura
		Programa de formación continuada	<p>Se dispondrá de un plan anual de formación continuada de sus miembros, adaptada a las necesidades de mejora de la calidad de la atención y las demandas individuales. Este programa se plasma en un documento escrito que detalle las actividades y objetivos</p>	Disposición del programa de formación continuada en un 100%.	Estructura

			de formación del equipo en un año así como cursos programados, sesiones internas de formación del equipo y los intercambios periódicos con otros equipos.		
		Programas de investigación	El programa de formación continuada ha de ser un documento escrito donde se detallan las líneas de investigación preferentes del equipo, así como las personas y los medios materiales dedicados a dicha investigación.	Programas de investigación con un cumplimiento del 100%.	Estructura
		Coordinación con recursos del área	Existencia de un protocolo de derivación consensuado entre los diferentes recursos del área y el equipo interdisciplinar de Cuidados Paliativos. El concepto de área hace referencia a la demarcación geográfica o a la población asignada de referencia que atiende un conjunto de dispositivos asistenciales comunes. El concepto de derivación contempla las diferentes características que ha de cumplir el enfermo para poder ser remitido a un recurso determinado.	Coordinación con recursos del área en un 100%.	Estructura

		<p>Coordinación de la atención a domicilio con los servicios de internamiento.</p> <p>Criterios de admisión de pacientes para las visitas domiciliarias.</p>	<p>La continuidad de la atención de los procesos de cuidados paliativos obliga a estrechar las relaciones entre los recursos de internamiento y los dedicados al seguimiento domiciliario del enfermo.</p> <p>Para la adecuada utilización de recursos asistenciales, será beneficioso disponer de criterios por escrito para la toma de decisiones de ingresos a visitas domiciliarias.</p>	<p>Coordinación entre la atención a domicilio y los servicios de internamiento en un 100%.</p> <p>Disposición de criterios de admisión de pacientes en un 100%.</p>	<p>Estructura</p> <p>Estructura</p>
--	--	--	--	---	-------------------------------------

CAPÍTULO III RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Una vez realizada la recolección de datos, a continuación se presentan los resultados y análisis de los mismos, obtenidos a partir de la aplicación de los instrumentos de investigación y se presentará el análisis de acuerdo a las poblaciones encontradas.

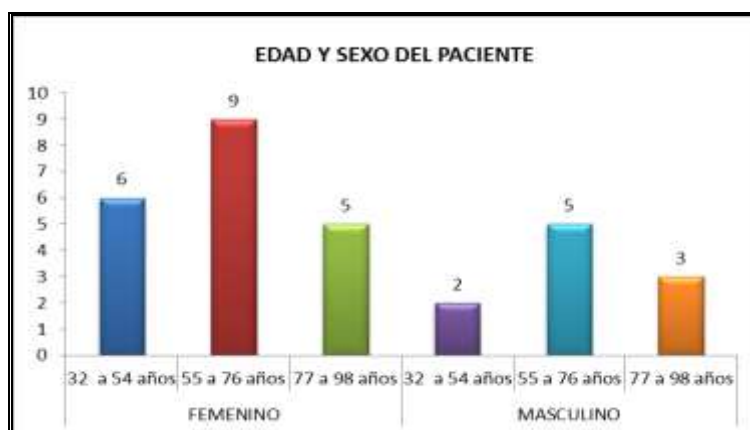
En el estudio, la población participante de 30 pacientes y sus cuidadores, respondió en su totalidad a los instrumentos aplicados, equivalente al 100% así como la revisión de sus respectivas historias clínicas; de igual manera se contó con los 13 miembros que conforman los 4 equipos interdisciplinarios, equivalente al 100% y finalmente el análisis de la información obtenida de la autoridad de FECUPAL. Con la presentación de los respectivos gráficos.

3.1. DATOS GENERALES DE LOS ENCUESTADOS

3.1.1. DE LOS PACIENTES

A continuación se destaca las características de la muestra seleccionada para este estudio, referente a los pacientes, entre otras las siguientes:

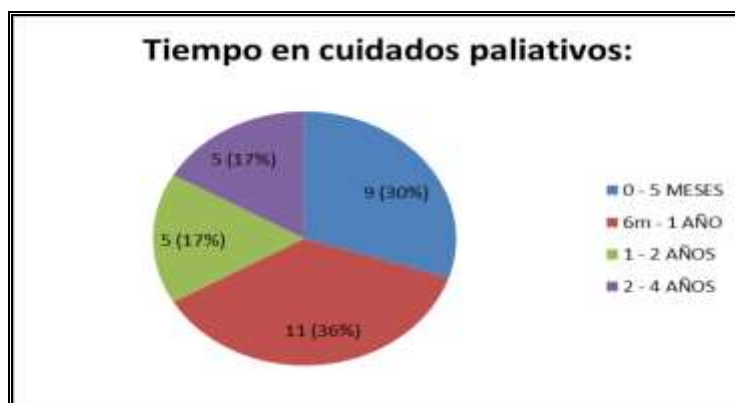
**Gráfico N° 1
PACIENTE SEGÚN EDAD Y SEXO**



Fuente: Pacientes visitados por FECUPAL
Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015.

Del total de los 30 pacientes que reciben las visitas domiciliarias por FECUPAL, 20 de ellos, que representan el 67%, son del género femenino y 10, el 33%, son de género masculino, con una concentración de edades en el rango de 55 a 76 años de edad. Existiendo predominio del sexo femenino en la población de estudio.

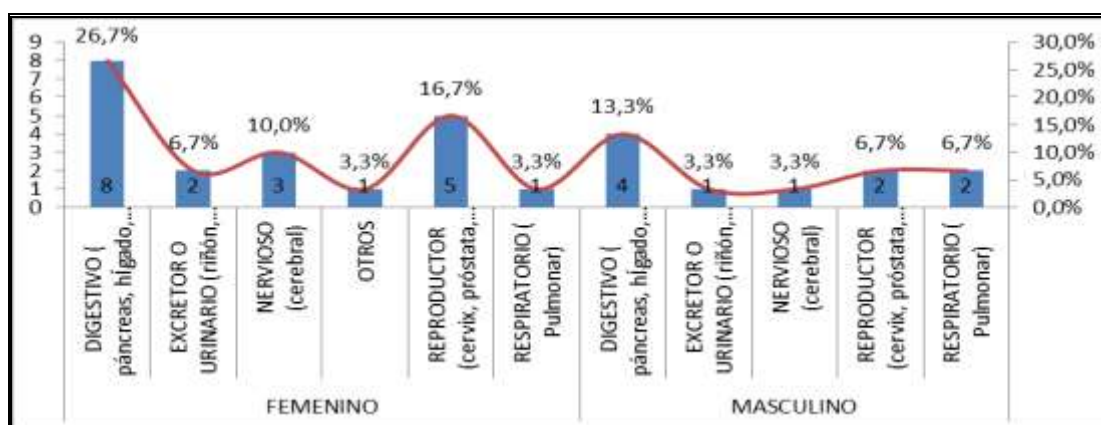
Gráfico N° 2
PACIENTES SEGÚN TIEMPO EN CUIDADOS PALIATIVOS



Fuente: Pacientes visitados por FECUPAL
Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015.

20 pacientes (66%) de la población oncológica estudiada reciben cuidados paliativos registrados en el período de hasta un año en el programa de visitas domiciliarias.

Gráfico N° 3
DIAGNÓSTICO Y GÉNERO DE LOS PACIENTES



Fuente: Pacientes visitados por FECUPAL
Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015.

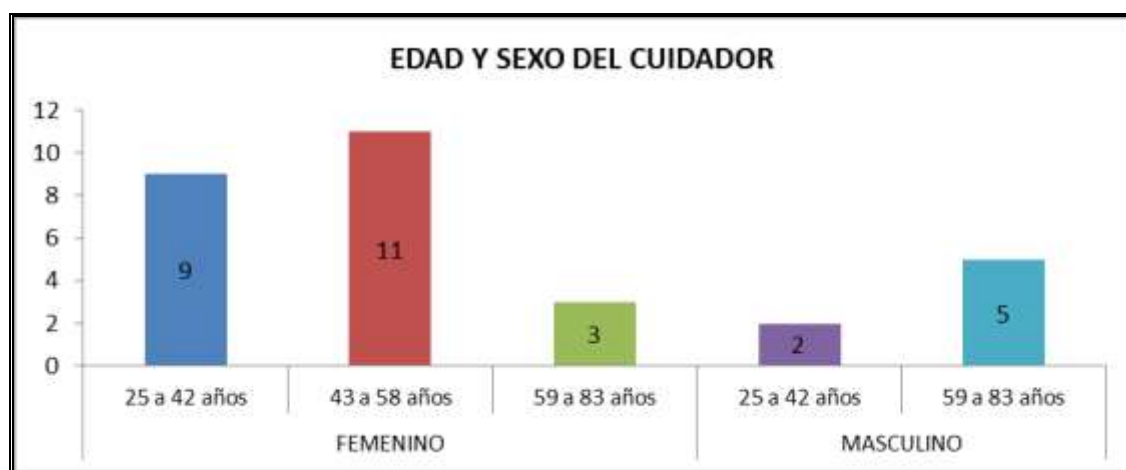
En la población femenina las enfermedades oncológicas aparecen en su orden: en primer lugar las enfermedades del sistema digestivo luego del aparato reproductor, del sistema nervioso y en menor cantidad al sistema excretor y respiratorio.

En la población masculina, los diagnósticos más predominantes corresponden al sistema digestivo seguido del sistema reproductor y respiratorio. Cabe mencionar que en 12 (40%) pacientes de la muestra de ambos géneros, el diagnóstico oncológico más frecuente es en el sistema digestivo de los cuales el 26.7% corresponde al género femenino y el 13.3% al género masculino. Relación con la prevalencia de cáncer gástrico como causa principal de muertes, según el INEC. Y de acuerdo a estadísticas de FECUPAL

3.1.2 DE LOS CUIDADORES

Siendo los cuidadores quienes juegan un papel fundamental en el cuidado básico de las personas que viven una enfermedad terminal, apoyándolo continuamente y asumiendo las principales decisiones sobre su cuidado. En el estudio esta población tiene las siguientes las principales características.

Gráfico N° 4
CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES SEGÚN EDAD Y SEXO



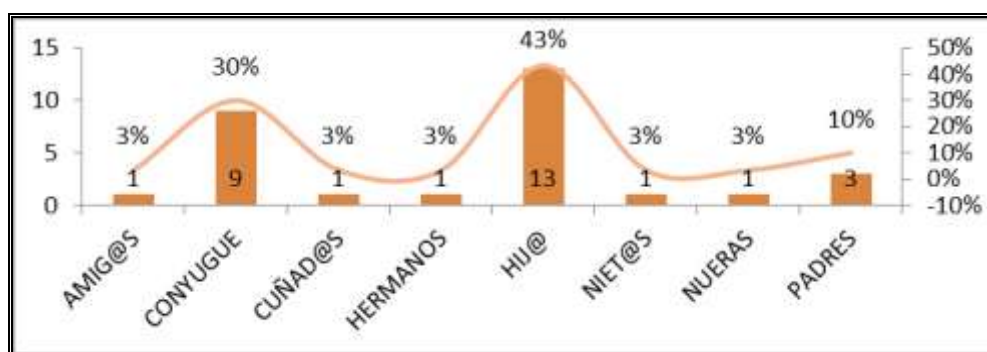
Fuente: Cuidadores de pacientes visitados por FECUPAL

Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015.

Del total de los cuidadores de los pacientes visitados por FECUPAL, 23 (77%) corresponden al género femenino y en mayor número (11) en la edad comprendida entre 43 a 58 años de edad y tan solo 7 (23%) cuidadores representan al género masculino.

Puntualizando que el rango de edades en los cuidadores fluctúan entre los 25 a 83 años inclusive, llama la atención que son dos cuidadores con edades de 83 años, situación que provoca reflexión sobre la capacidad física, psicológica para mantenerse al cuidado de los pacientes.

Gráfico N° 5
PARENTESCO O GRADO DE AFILIACIÓN DE LOS CUIDADORES



Fuente: Cuidadores de pacientes visitados por FECUPAL

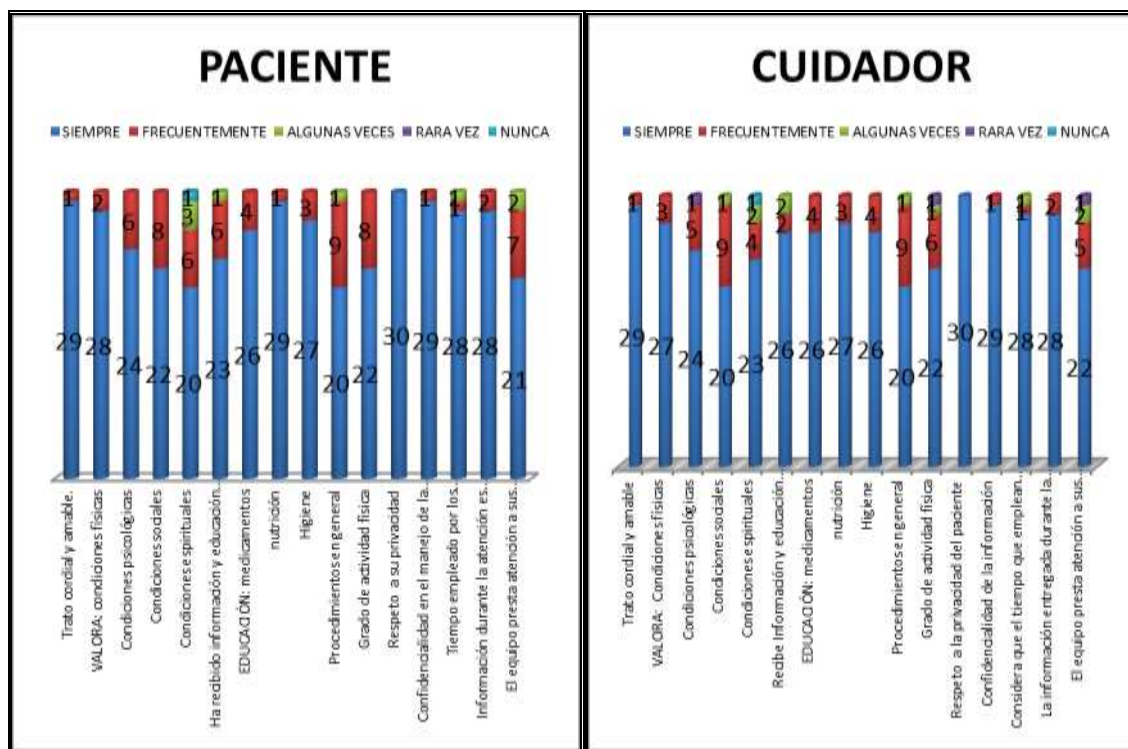
Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015.

Un total de 13 (43%) cuidadores corresponden a hijos que se dedican al cuidado de sus padres enfermos en fase terminal. Situación que reafirma una característica socio-cultural de la población en el Ecuador, conceptos relacionados a gratitud, paciencia a la devolución del amor en el cuidado, han sido las bases que orientan el cuidado a los enfermos, evitando el sufrimiento y abandono.

Un total de 9 (30%) de los cuidadores son cónyuges, la relación del cuidado según expresión de los encuestados, su cuidado corresponde a un acto de fidelidad en los momentos difíciles de la enfermedad.

3.1.3 PERCEPCIÓN DEL TRATO Y PROCESO DE ATENCIÓN DEL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO DURANTE LA VISITA DOMICILIARIA, POR PACIENTES Y CUIDADORES

Gráfico N° 6
RELACIÓN PACIENTE-CUIDADOR FECUPAL



Fuente: Relación pacientes-cuidador FECUPAL
Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015.

A nivel de los pacientes:

Las variables que fundamentan las características del trato establecidos en el estudio, cubrieron desde aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales, el manejo de la información y educación al paciente incluso las variables de cordialidad y amabilidad, respeto a la privacidad, confidencialidad en el manejo de la información y tiempo de prestación de servicios por el equipo interdisciplinario durante las visitas domiciliarias.

A nivel de los resultados en los pacientes, en todas las variables encontradas la respuesta positiva es mayoritaria, en términos de que el 85% de los encuestados responden como *siempre* la provisión de los cuidados bajo las características arriba

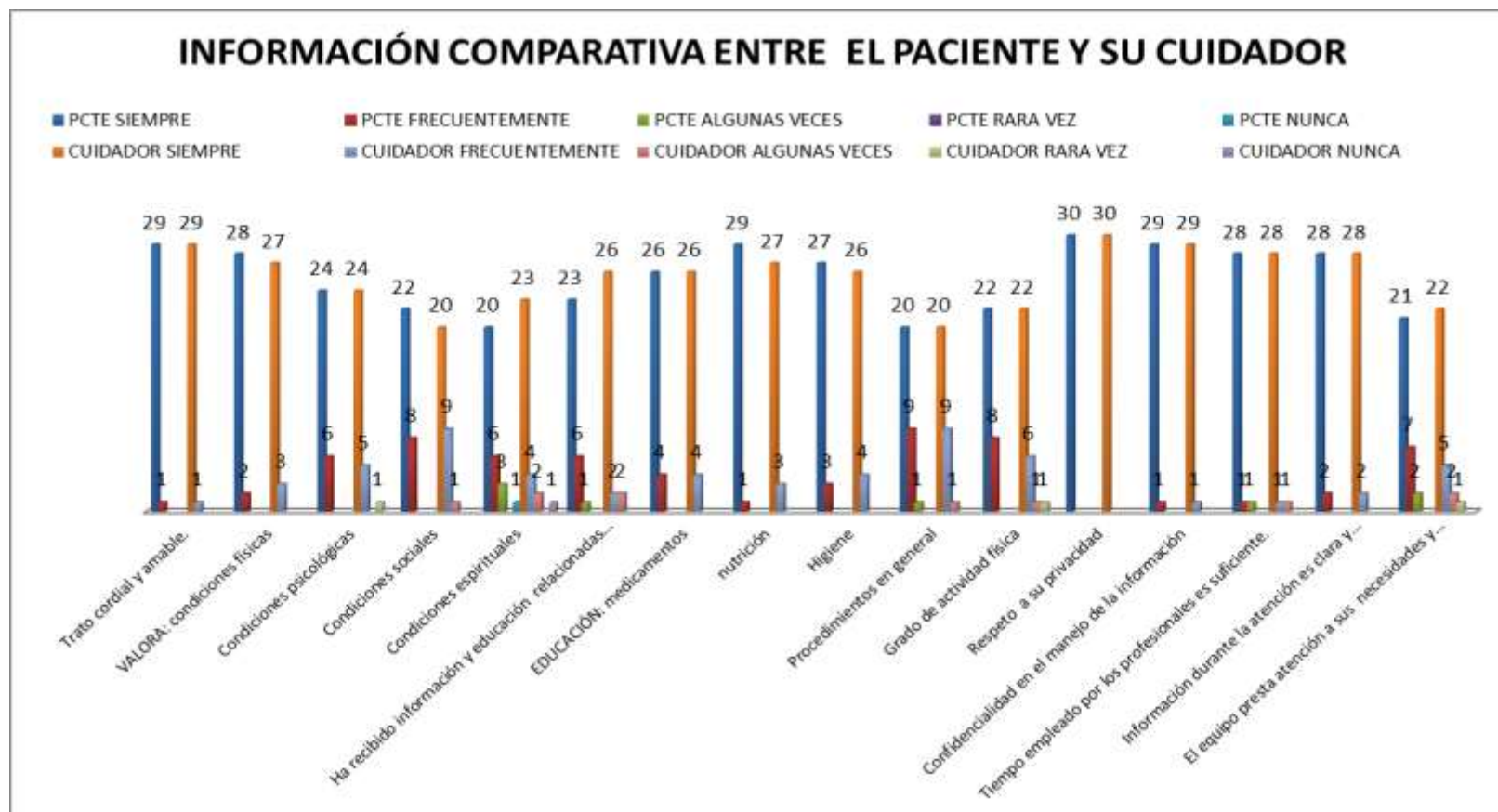
mencionados, adicionalmente el 14% de los pacientes califican las variables como *frecuentemente* es decir que apenas el 1% de los pacientes a calificado entre *algunas veces, rara vez y nunca*.

A nivel de los cuidadores:

La calificación proporcionada por los cuidadores de las condiciones de intervención del equipo interdisciplinario, considerando las mismas variables de prestación de servicios que se aplicaron a los pacientes, nos da como resultado que los cuidadores han calificado como *siempre* en un 84.8% el grado de cumplimiento en la prestación de servicios del equipo.

Como *frecuentemente* el 12,2% y el 3% los cuidadores han calificado entre *algunas veces, rara vez y nunca*. Como podemos apreciar se arrojan datos similares al obtenido en los pacientes, por consiguiente el 98% se tiene de cumplimiento de las características del cuidado como *siempre y frecuentemente* y apenas el 2 % se distribuyen en respuestas de *algunas veces, rara vez y nunca*.

Gráfico N° 7



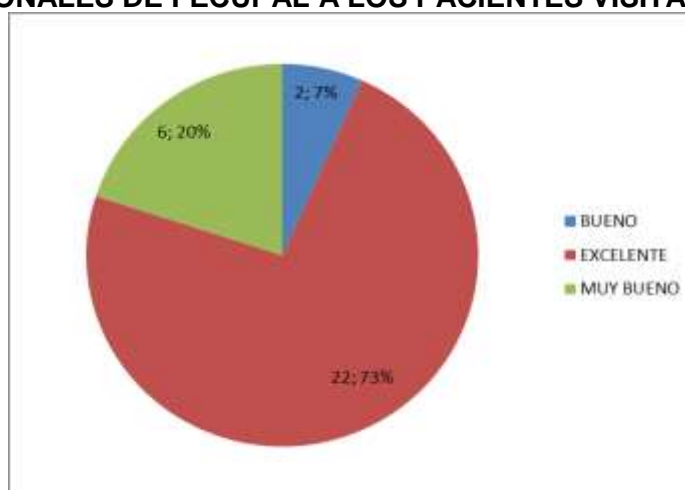
Fuente: Cuidadores de pacientes visitados por FECUPAL
Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015.

Entre los principales hallazgos en términos de cumplimiento se destacan:

- Para el total de pacientes y cuidadores se califica como *siempre* el respeto a la privacidad que brindan los profesionales.
- Seguidamente para el 97% tanto de los pacientes como de los cuidadores, el manejo de la confidencialidad de la información se califica como *siempre*. De la misma manera se califica el trato cordial y amable.
- Para el 93.3% de los pacientes la previsión de servicios en suficiencia de tiempo así como en el nivel de la información que reciben sobre la atención de los pacientes es clara y comprensible. Bajo el mismo nivel de logro esta la valoración de condiciones físicas y la entrega de servicios en términos de educación de higiene, nutrición y luego administración de medicamentos.
- En niveles mayores de logro se encuentran los que bordean el 72% de calificación como *siempre* está la percepción tanto de pacientes y cuidadores en términos de valoración de condiciones psicológicas, sociales, espirituales, procedimientos en general, grado de actividad física y el reconocimiento a las recomendaciones y observaciones que sobre su cuidado hacen los pacientes y cuidadores.

Dentro de la encuesta aplicada al paciente también se le ha preguntado de manera general cómo calificaría el nivel de atención proporcionada por los profesionales que le visitan, visualizándose la respuesta en el gráfico siguiente:

Gráfico N° 8
CALIFICACIÓN DEL NIVEL DE ATENCIÓN QUE PROPORCIONAN LOS PROFESIONALES DE FECUPAL A LOS PACIENTES VISITADOS

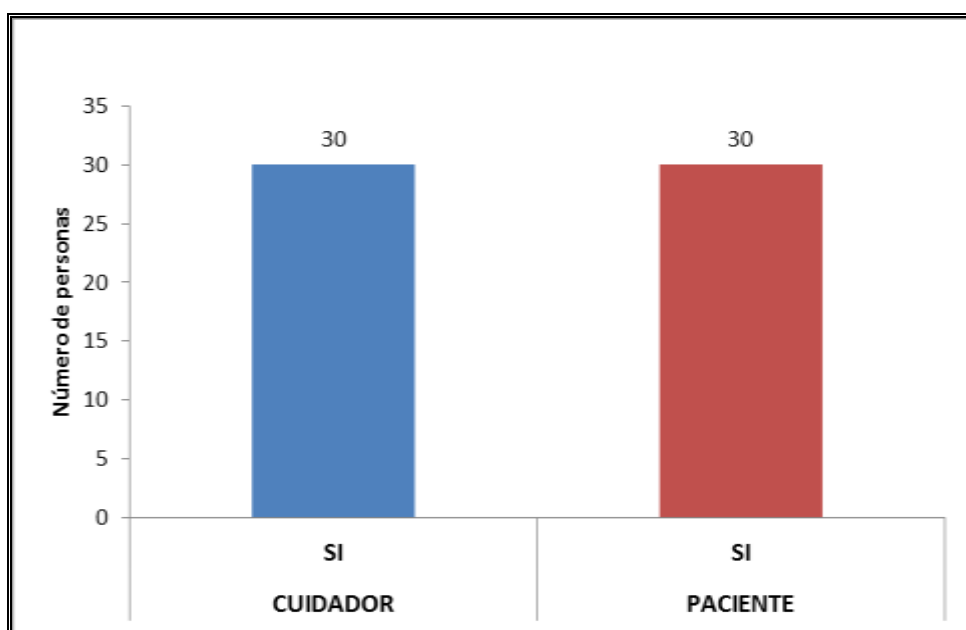


Fuente: Pacientes visitados por FECUPAL
Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015.

De los 30 pacientes encuestados 22(73%) califican como “excelente” la atención proporcionada por los miembros del equipo interdisciplinario, 6 (20%) lo califican como “muy bueno” y 2 (7%) como “bueno”.

Además se ha preguntado tanto al paciente como a su cuidador si recomendarían este sistema de visitas domiciliarias a otros pacientes y la respuesta ha sido afirmativa en ambos caso, como se visualiza en el siguiente gráfico:

Gráfico N° 9
RECOMENDACIÓN POR PACIENTES Y CUIDADORES DEL SISTEMA DE VISITAS DOMICILIARIAS A OTROS PACIENTES



Fuente: Pacientes y cuidadores visitados por FECUPAL

Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015.

En cuanto a las principales respuestas que respaldan las calificaciones del 100% a nivel de pacientes se cuentan las siguientes expresiones más frecuentes mencionadas:

- “Es una gran ayuda ante las necesidades en todo sentido emocional, instructivo, espiritual”
- “Apoyo certero a quien acudir”
- “El trato es diferente al del hospital”
- “Dan aliento, ánimo, consuelo, fortaleza al espíritu, paz para el alma para continuar adelante”.
- “Están pendientes ya sea viniendo a mi casa o llamando por teléfono”.
- “Llegan al corazón, a pesar de la tristeza me sacan una sonrisa”.

- “Despejan dudas, me escuchan, generan confianza”.
- “A pesar de ser ajenos me visitan, me dan un saludo, se comiden”.
- “Hacen compañía, me levantan el autoestima, el ánimo”.
- “Nos enseñan a sobrellevar la enfermedad y vivir minuto a minuto, el día a día”.
- Se logra un desahogo al conversar”.
- “En los momentos difíciles es bueno contar con personas preparadas que brinden apoyo en los diferentes campos, no solo al paciente, sino también al familiar que son los que llevan paso a paso las condiciones de salud”.
- “Sin su presencia estaría en contra de Dios, con mucho dolor, triste, deprimida, pidiendo la muerte”.

En cuanto a las principales respuestas dada por los cuidadores están entre otras las siguientes:

- “Es una organización humanitaria con vocación para servir”.
- “Es un equipo ameno tienen todo el tiempo, muy familiar”.
- “En su posibilidad nos ayudan con las medicinas y víveres”
- “La atención es personalizada en el domicilio sin tener que desplazarnos a otro lugar disminuyendo el maltrato a mi familiar enfermo y también los gastos”.
- “Son una bendición de Dios que hayan llegado a nuestras vidas”.
- “Dedican tiempo y energía con gusto y buena voluntad”.
- “Le dan un valor especial al paciente, ya no se siente aislado o apartado de los demás”.
- “Apoyo y orientación certera a la familia para saber qué hacer y cómo hacer”.
- Y recomendarían los cuidadores este sistema de visitas domiciliarias “para que sepan los demás que existen”.

Finalmente tanto pacientes como cuidadores coinciden en manifestar que “son profesionales con calidad, atentos, amables, buenos, tiernos, sinceros, cariñosos, acogedores, pacientes”.

3.2 REVISIÓN DE LA CALIDAD DOCUMENTAL DE LAS HISTORIAS CLÍNICAS DE LOS PACIENTES VISITADOS

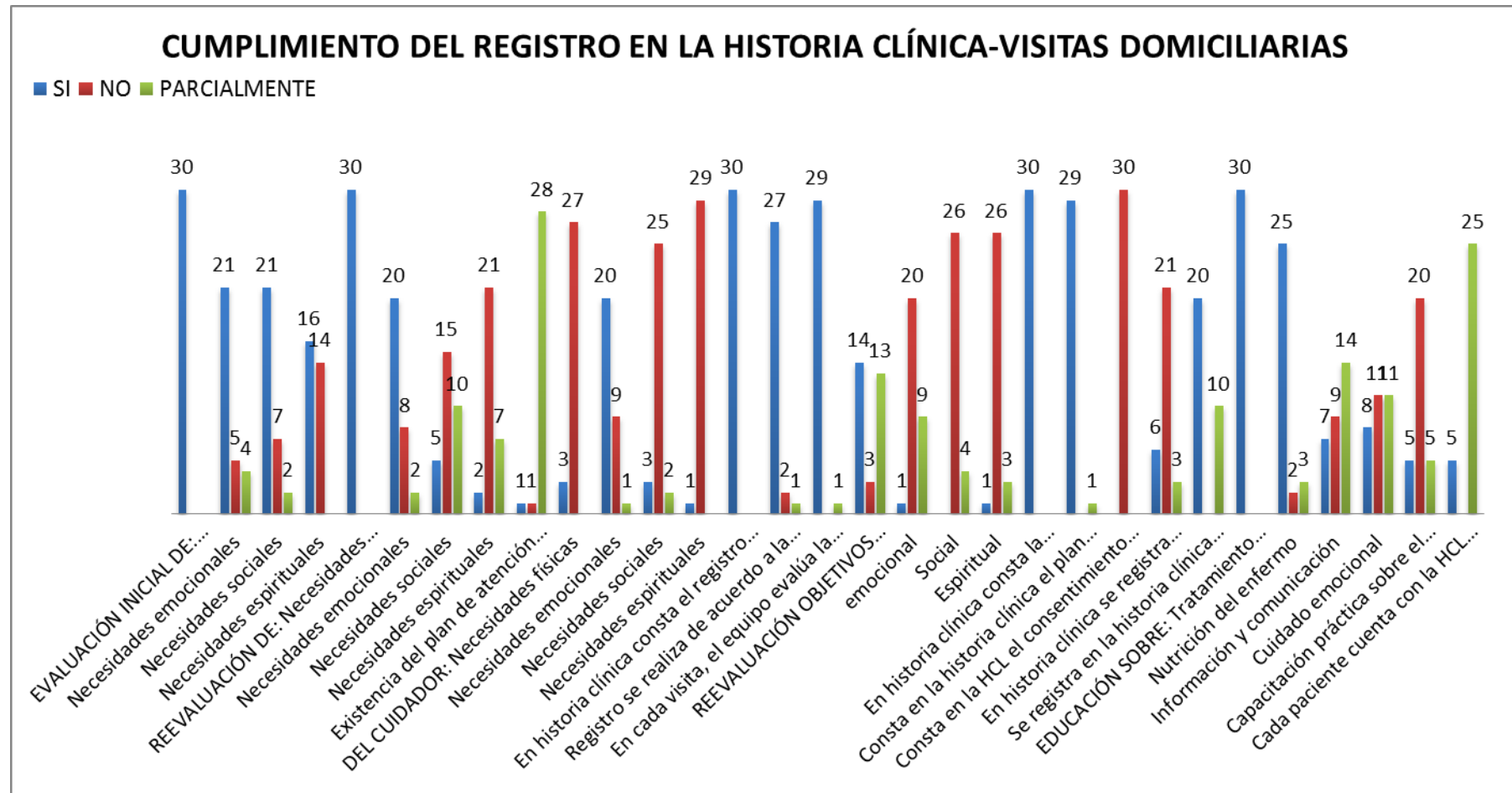
De los 30 pacientes, se verifica en la historia clínica respectiva, la información referente a registros sobre la actividad desplegada por los miembros de los equipos interdisciplinarios de FECUPAL en las visitas domiciliarias así como también el profesional responsable de dicho registro.

Las variables que fundamentan la calidad documental en las historias clínicas van desde el registro de la evaluación inicial de necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales así como la reevaluación de las mismas; la existencia del plan de atención personalizado interdisciplinar; la constancia de al menos la valoración de una necesidad relacionada al cuidador/a en referencia a necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales; constancia de la intensidad, control y alivio de los síntomas así como resultados del plan terapéutico de acuerdo a las escalas de Karnofsky y escala visual análoga(EVA).

Constancia además de la revaluación de los objetivos terapéuticos del paciente en las áreas física, emocional, social y espiritual; así como la identificación del cuidador principal; constancia del plan farmacoterapéutico; consentimiento firmado por el paciente o familiar para las intervenciones respectivas; registro de la oferta/recomendación de asistencia espiritual; así como actividades de educación dadas al paciente y su familia sobre tratamiento farmacológico, nutrición, información y comunicación, cuidado emocional y capacitación práctica sobre el cuidado del paciente finalmente cada paciente debe contar con la historia clínica única y multidisciplinar.

En el Gráfico N°10 se puede apreciar el cumplimiento de los registros en las historias clínicas de las actividades desarrolladas durante las visitas domiciliarias, por el equipo interdisciplinario.

GRÁFICO 10



Fuente: Información de las historias clínicas de pacientes visitados por FECUPAL

Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015.

Del total (30) de las historias clínicas, se verifican que la evaluación inicial de las necesidades físicas están registradas positivamente en un 100% (30). Las necesidades emocionales se encuentran registradas como “sí” el 70% (21), como “parcialmente” el 13%(4) y como “no” el 17%(5). De las necesidades sociales se encuentran registradas como “sí” el 70% (21), como “parcialmente” el 7%(2) y como “no” el 23%(7). Y las necesidades espirituales se encuentran registradas como “sí” el 53% (16) y como “no” el 47%(14).

Con respecto al registro en las historias clínicas de la reevaluación de las necesidades físicas registran como “sí” el 100% (30). De las necesidades emocionales se encuentran registradas con un “sí” el 67% (20), como “parcialmente” el 6% (2) y como “no” el 27% (8). De las necesidades sociales registran como “sí” el 17% (5), como “parcialmente” el 33% (10) y como “no” el 50% (15). Y las necesidades espirituales se registran como “sí” el 7% (2), como “parcialmente” el 23% (7) y como “no” el 70% (21).

En cuanto a la existencia del plan de atención personalizado interdisciplinar, en el que conste la valoración, objetivos, realizado de forma inmediata en la primera visita se verifica que el 3% (1) lo registra como “sí”, el 93% como “parcialmente” y como “no” el 4% (1).

En el plan de atención donde debe constar al menos una necesidad valorada por el equipo, relacionada al cuidador/a podemos verificar que de los cuatro campos físico, emocional, social y espiritual; es el campo emocional del cuidador/a, el más afectado, valorado y registrado con un “sí” correspondiente al 67% (20).

En las historias clínicas constan el registro de la intensidad, control y alivio de los síntomas así como los resultados del plan terapéutico verificados como “sí” en un 100% (30). Dicho registro se realiza de acuerdo a la escala de Karnofsky en un 90% (27) como “sí”, en un 3% (1) como “parcialmente” y en un 7% (2) como “no”. El registro de la evaluación de la intensidad del dolor de acuerdo a la escala Visual Análoga (EVA), se registra como “sí” el 97% (29) y como “parcialmente” en un 3% (1).

En las historias clínicas constan la reevaluación de los objetivos terapéuticos del paciente, registrados cada 15 días en las áreas: físico: como “sí” el 47% (14), como “parcialmente” el 43% (13) y como “no” el 10% (3). Emocional: registrado como “sí” el 3% (1), como “parcialmente” el 30% (9) y como “no” el 67% (20). Social: registrado como “sí” el 0% (0), como “parcialmente” el 13% (4) y como “no” el 87% (26). Espiritual: registrado como “sí” el 3% (1), como “parcialmente” el 10% (3) y como “no” el 87% (26).

En las historias clínicas consta la identificación del cuidador/a principal del enfermo, registrado como “sí” en un 100% (30).

En las historias clínicas consta el plan farmacoterapéutico, registrado como “sí” en un 97% (29) y como “parcialmente” en un 3% (1).

Con respecto a la constancia en las historias clínicas del consentimiento firmado por el paciente y/o familiar para las intervenciones respectivas, se registra como “no” en un 100% (30). Debido a que dicho consentimiento lo realizan de manera verbal.

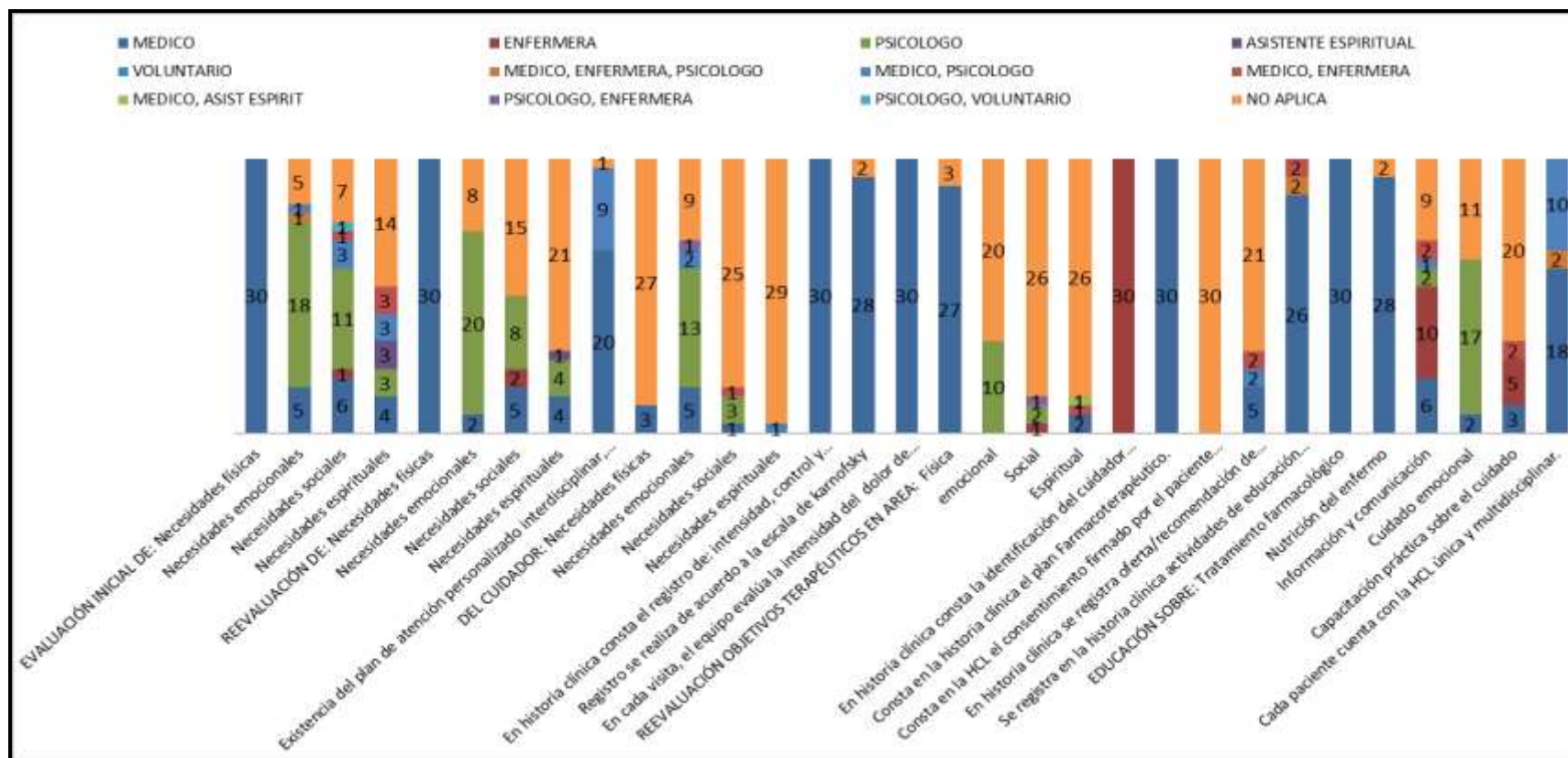
El registro de la oferta/recomendación de la asistencia espiritual a los pacientes y sus familiares, se constata en un 20% (6) como “sí”, en un 10% (3) como “frecuentemente” y en un 70% (21) como “no”.

Se registran en las historias clínicas las actividades de educación dadas al paciente y a su familia o cuidador en un 67% (20) registradas como “sí” y en el 33%(10) como “frecuentemente”. Este registro de los aspectos educativos para paciente y familia sobre: tratamiento farmacológico se registra con el 100% (30) como “sí”. Sobre nutrición del enfermo como “sí” el 83% (25), como “frecuentemente” el 10% (3) y como “no” el 7% (2). Sobre información y comunicación como “sí” el 23% (7), como “frecuentemente” el 47% (14) y como “no” el 30% (9). Sobre cuidado emocional como “sí” el 27% (8), como “frecuentemente” el 37% (11) y como “no” el 36% (11). Sobre capacitación práctica sobre el cuidado como “sí” el 17% (5), como “frecuentemente” el 16% (5) y como “no” el 67% (20).

Cada paciente cuenta con la historia clínica única y multidisciplinar en un 17% (5) como “sí” y en el 83% (25) como “frecuentemente”.

En el gráfico siguiente, se puede apreciar la responsabilidad del registro de las actividades desarrolladas durante las visitas domiciliarias por parte de los profesionales, responsables de las diferentes actividades que se han analizado anteriormente.

Gráfico N° 11
PROFESIONAL RESPONSABLE DEL REGISTRO DE LA INFORMACIÓN EN LAS HISTORIAS CLÍNICAS



Fuente: Profesionales de FECUPAL
Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015.

Tomando en cuenta que el trabajo es en equipo interdisciplinario, todas las actividades desarrolladas en los domicilios durante las visitas domiciliarias a paciente en fase terminal, son registradas por los mismos. Del total (30) de las historias clínicas, se verifican que la evaluación inicial de las necesidades físicas, emocionales, sociales, y espirituales están registradas por los diferentes profesionales del equipo en un 78% evidenciándose que los profesionales que más registran son el médico/a y el psicólogo/a. Y no registradas en un 22% de las cuales las necesidades menos registradas son las espirituales en un 47% (14).

Con respecto al registro en las historias clínicas de la reevaluación de las necesidades físicas, emocionales, sociales, y espirituales están registradas por los profesionales en un 63%, donde más registran son el médico/a y el psicólogo/a. Y no registradas en un 37% de los cuales sigue siendo la reevaluación de las necesidades espirituales las menos registradas en un 70% (21).

En cuanto a la existencia del plan de atención personalizado interdisciplinar, en el que conste la valoración, objetivos, realizado de forma inmediata en la primera visita, es registrada en un 67% (20) por el médico, en un 30% (9) por médico y psicólogo a la vez y tan solo el 3% (1) no cuenta registrado.

En el plan de atención donde debe constar al menos una necesidad valorada por el equipo, relacionada al cuidador/a podemos verificar que de los cuatro campos físico, emocional, social y espiritual; es el campo emocional del cuidador/a, el más afectado, valorado y registrado por psicología 43% (13), médico 17% (5), médico-psicólogo a la vez 7% (2) y psicólogo-enfermera a la vez 3% (1).

En las historias clínicas constan el registro de la intensidad, control y alivio de los síntomas así como los resultados del plan terapéutico, realizado de acuerdo a la escala de Karnofsky y la intensidad del dolor de acuerdo a la escala Visual Análoga (EVA), valorado y registrado por el médico en un 93% y tan solo no registrado el 7% (2).

En las historias clínicas constan la reevaluación de los objetivos terapéuticos del paciente, en las áreas: físico, emocional, social y espiritual, registradas por los profesionales en un 38% y no registrados en un 62%.

En las historias clínicas consta la identificación del cuidador/a principal del enfermo, registrado en un 100% (30) por Enfermería. En las historias clínicas consta el plan farmacoterapéutico, registrado en un 100% por el médico. Con respecto a la constancia en las historias clínicas del consentimiento firmado por el paciente y/o familiar para las intervenciones respectivas, no se registra tal consentimiento firmado.

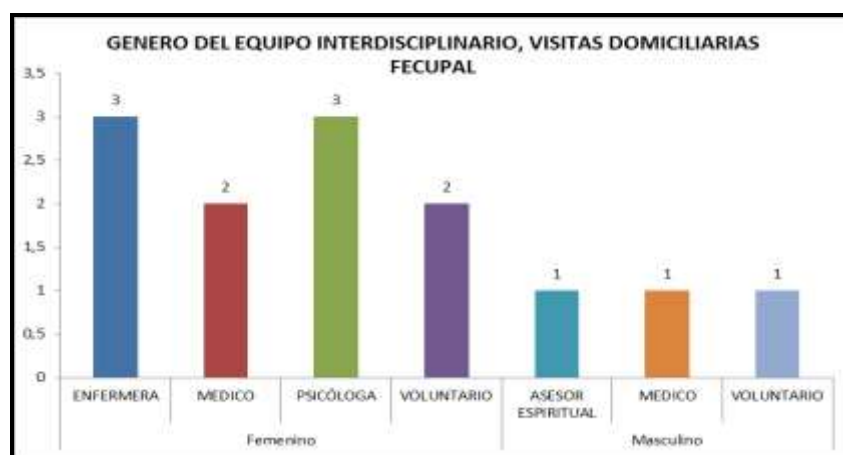
El registro de la oferta/recomendación de la asistencia espiritual a los pacientes y sus familiares, lo registran el médico 17% (5), médico-psicólogo y médico-enfermera en un 13 % (4). Y no registran el 70% (21). Se registran en las historias clínicas las actividades de educación, dadas al paciente y a su familia o cuidador sobre tratamiento farmacológico, nutrición del enfermo, información y comunicación, cuidado emocional, y capacitación práctica sobre el cuidado, registrados por el médico/a, enfermera y psicólogo/a en un 77% y no registro en un 23%.

Cada paciente cuenta con la historia clínica única y multidisciplinar en un 60% (18) registradas por el médico/a, el 7% (2) por médico/a-psicólogo/a-enfermera a la vez y el 33 % (10) por médico/a-psicólogo/a a la vez.

3.3 ANÁLISIS DE DATOS OBTENIDOS DE LOS MIEMBROS DE LOS EQUIPOS INTERDISCIPLINARIOS QUE REALIZAN LAS VISITAS DOMICILIARIAS.

La información corresponde a los miembros de los 4 grupos que conforman los equipos interdisciplinarios para la realización de las visitas domiciliarias de FECUPAL en la ciudad de Quito. Conformados por 3 médicos, 3 enfermeras, 3 psicólogas, 3 voluntarias y 1 asesor espiritual (sacerdote).

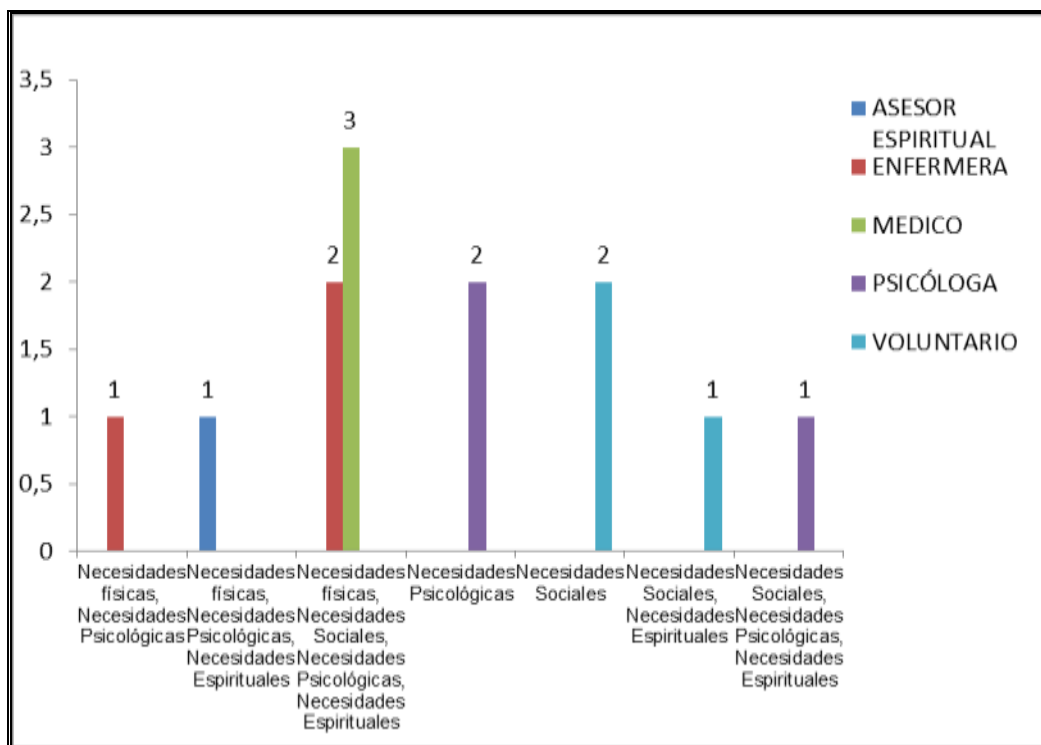
Gráfico N° 12



Fuente: Profesionales de FECUPAL visitas domiciliarias
Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015.

De los 13 miembros encuestados, 10 corresponden al género femenino de las cuales 3 son enfermeras, 2 médicas, 3 psicólogas y 2 voluntarias y tan solo 3 miembros corresponden al género masculino; existiendo predominio del sexo femenino en la población de estudio. Ya que la función de cuidar, de atender la salud de las personas que lo necesitan está asociada claramente a un rol de género.

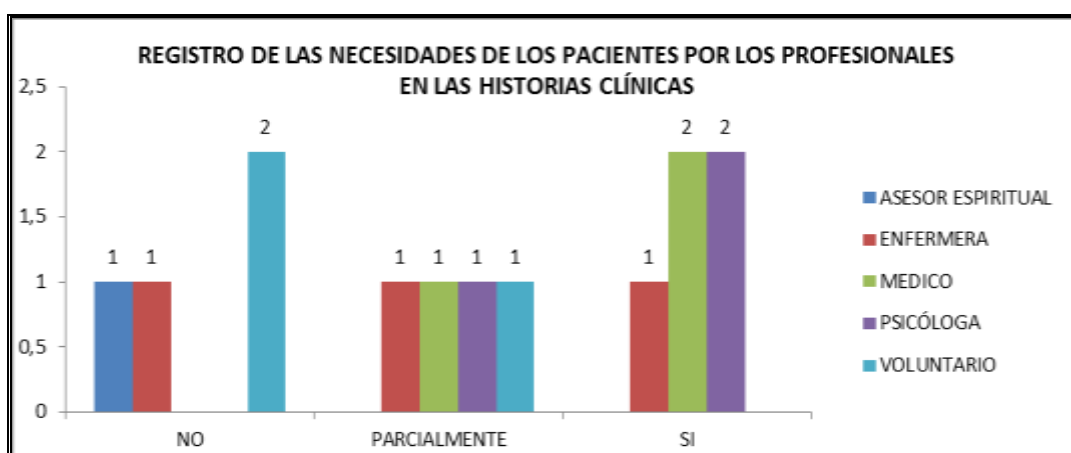
Gráfico N° 13
VALORACIÓN DE NECESIDADES POR LOS PROFESIONALES DURANTE LA VISITA DOMICILIARIA



Fuente: Valoración de necesidades por Profesionales de FECUPAL visitas domiciliarias
Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015.

Con respecto a la valoración de las necesidades de los pacientes, los profesionales realizan dicha valoración por lo general en las áreas: físico, emocional, social y espiritual donde es el médico quien cubre la valoración de todas las áreas, pero veremos a continuación que solo 5 (38%) de los profesionales (2 médicos, 2 psicólogos y 1 enfermera) si lo registran en la historia clínica y 4 (31%) de manera parcial (1 enfermera, 1 médico , 1voluntario, 1 psicóloga) y no registran 2 voluntarios, 1 enfermera y 1asesor espiritual.

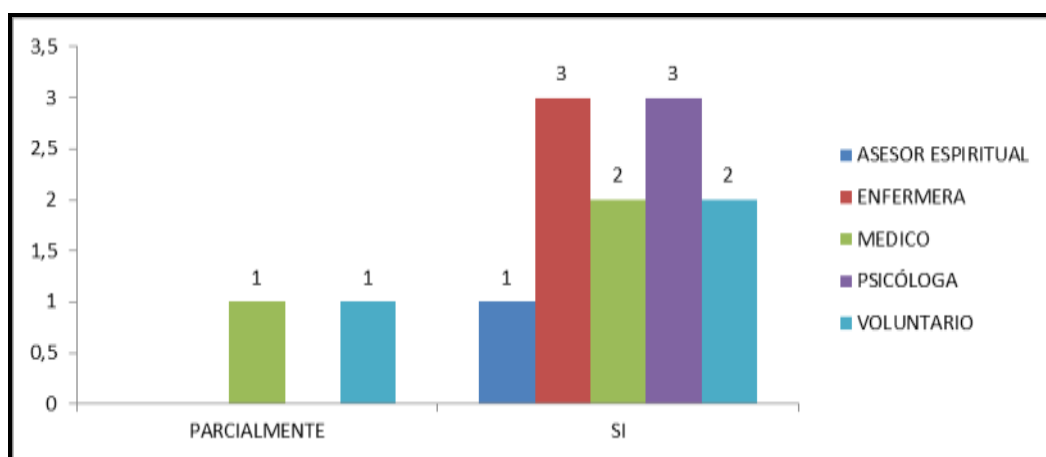
Gráfico N° 14



Fuente: Registro de necesidades por Profesionales de FECUPAL visitas domiciliarias
Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015.

Según la encuesta aplicada a los profesionales el bajo porcentaje de los registros en las historias clínicas se debe a la insuficiencia de tiempo, falta de formato específico para cada miembro del equipo o por que designan al médico que lo haga.

Gráfico N° 15
VALORACIÓN DE NECESIDADES DEL CUIDADOR, POR LOS PROFESIONALES DURANTE LA VISITA DOMICILIARIA

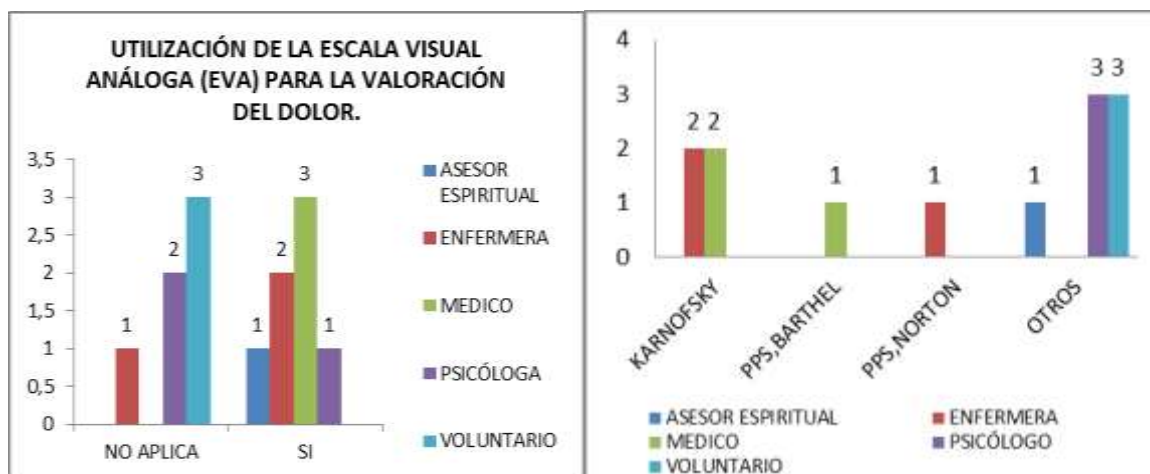


Fuente: Registro de necesidades-cuidadores por Profesionales de FECUPAL
Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015.

En relación a la valoración de necesidades del cuidador, 11 (85%) de los miembros de los equipos interdisciplinarios si realizan dicha valoración de necesidades de los cuidadores de los pacientes terminales mientras que 2(15%) indican una valoración parcial, según las respuestas a las necesidades de apoyo, información,

comprensión, confort, escucha, educación, prevención del burn-out, conflictos familiares, preparación al duelo, etc.

GRÁFICO 16
INSTRUMENTOS O ESCALAS UTILIZADOS PARA LA VALORACIÓN DEL
PACIENTE TERMINAL



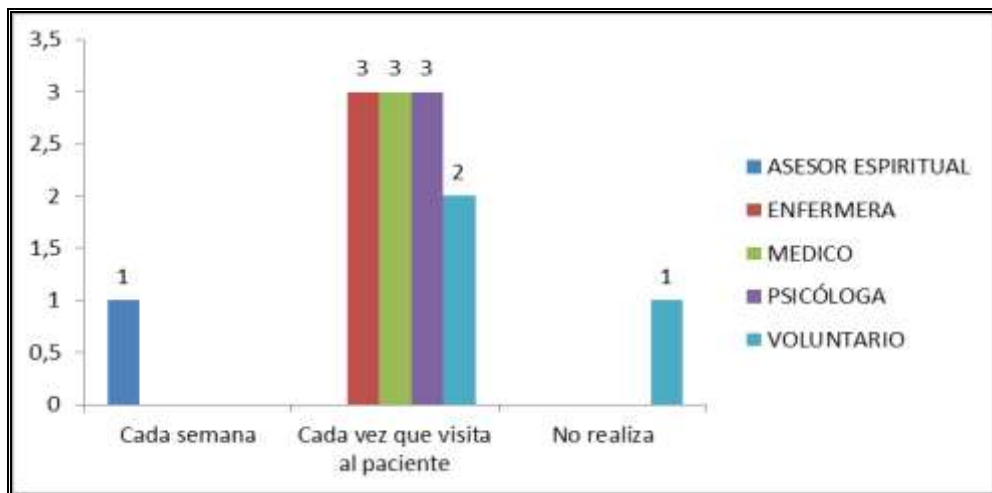
Fuente: Instrumentos para la valoración del paciente terminal, Profesionales de FECUPAL

Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015.

Considerando que el síntoma más frecuente es el dolor, 7(54%) profesionales si utilizan la escala EVA para su valoración ya que lo consideran práctico, rápido y objetivo y 6 (46%) miembros no aplican dicha escala.

En lo referente a la utilización de otras escalas para la valoración de otros síntomas o condición del paciente terminal tenemos 4(30%) profesionales (2 médicos, 2 enfermeras) que utilizan la escala de Karnofsky, 1(8%) médico las escalas PPS y Barthel, 1(8%) enfermera PPS y Norton y finalmente 7(54%) miembros utilizan sus propios instrumentos.

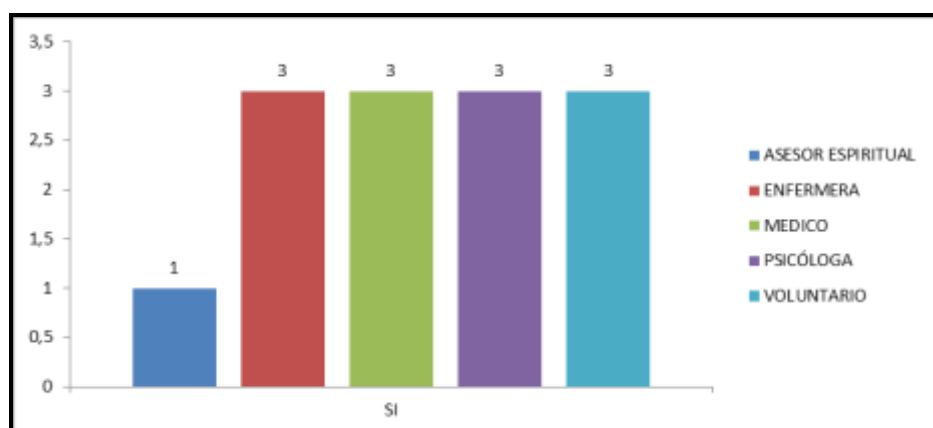
Gráfico N° 17
REEVALUACIÓN DE OBJETIVOS TERAPÉUTICOS



Fuente: Reevaluación de objetivos terapéuticos por Profesionales de FECUPAL
Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015.

Uno de los profesionales (8%) indica hacer la reevaluación cada semana, mientras que 1 (8%) indica no realizarlo y 11(85%) profesionales (3 enfermeras, 3 médicos, 3 psicólogas y 2 voluntarios) indican realizar la reevaluación de los objetivos terapéuticos en las áreas física, emocional, social y espiritual, cada vez que visitan al paciente ya que permite valorar la efectividad de las medidas implementadas y lo que falta por hacer puesto que debido al proceso de la enfermedad aparecen nuevas necesidades tanto en el paciente como en el cuidador.

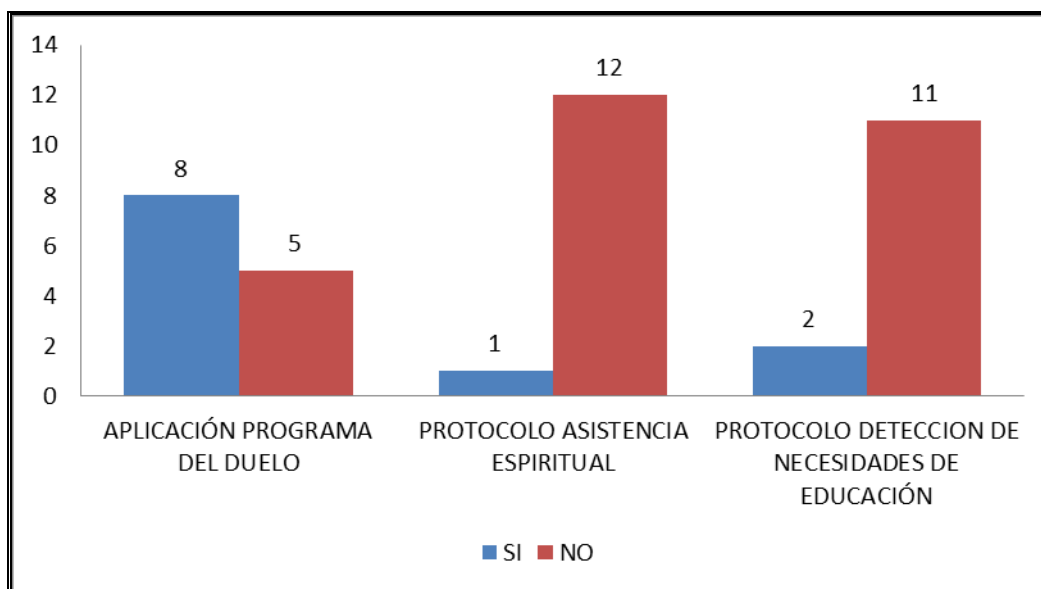
Gráfico N° 18
PROPORCIÓN DE LA INFORMACIÓN EN SITUACIÓN DE URGENCIAS



Fuente: Información en situación de urgencias por Profesionales de FECUPAL
Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015.

En relación a proporcionar información en situaciones de urgencia, 13(100%) miembros de los equipos interdisciplinarios indican afirmativamente proporcionar información para brindar seguridad a pacientes y familiares disminuyendo su ansiedad y sufrimiento siendo necesario prevenirlos.

Gráfico N° 19
EXISTENCIA DE PROGRAMAS Y PROTOCOLOS INSTITUCIONALES



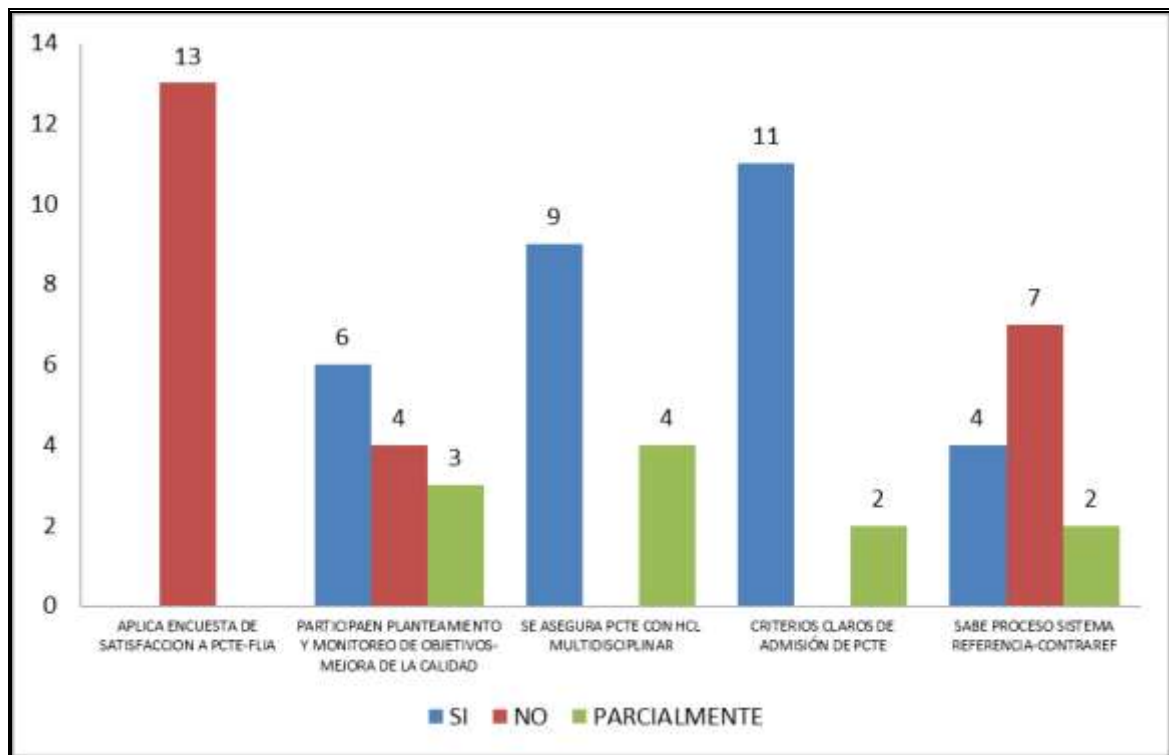
Fuente: Programas y protocolos institucionales, FECUPAL.

Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015.

En referencia a la aplicación del programa del duelo 8 (62%) profesionales indican cumplirlo cuando se da apertura por parte del familiar ya que es necesario iniciar y cerrar procesos en los que necesariamente están afectados algunas esferas: físico, emocional, psicológico, espiritual y social disminuyendo así el sufrimiento, 5 (38%) miembros de los equipos no tiene acceso a aplicar el programa del duelo por que la atención a domicilio ha sido solicitado en un último momento.

En relación a los protocolos de asistencia espiritual y detección de necesidades de educación a nivel institucional 12 (92%) miembros desconocen su existencia y tan solo 1(8%) miembro afirma conocerlo.

Gráfico N° 20
ACTIVIDADES DEL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO



Fuente: Actividades del equipo interdisciplinario-FECUPAL

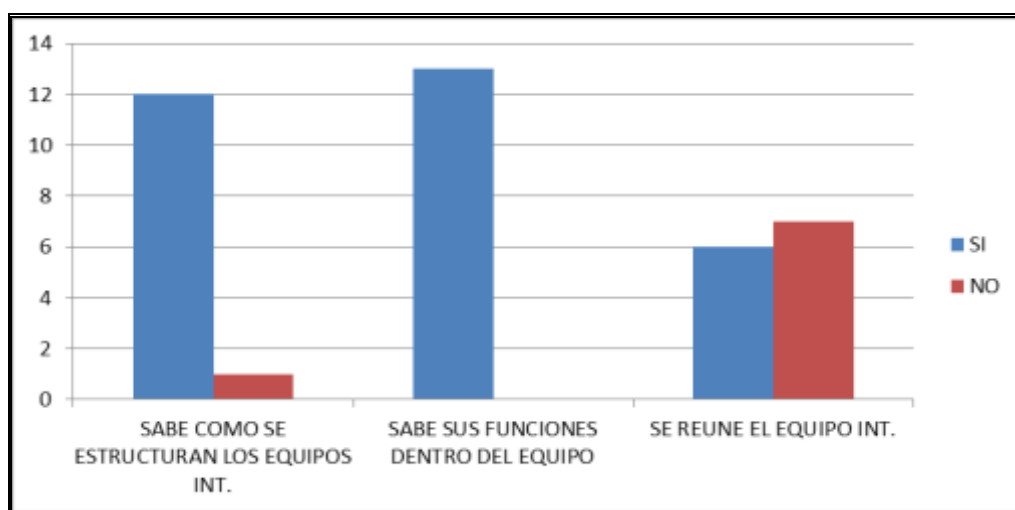
Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015.

Es importante evaluar la satisfacción del paciente y su familia sobre el cuidado domiciliario, para su efecto 13 (100%) miembros de los equipos interdisciplinarios responden que no aplican una encuesta/formulario.

En la participación de planteamiento y monitoreo de los objetivos para una mejora continua de la calidad en la atención domiciliaria 6 (46%) miembros afirman su participación, 4 (31%) indican no participar y 3 (23%) lo hacen de manera parcial. En cuanto a asegurarse de que cada paciente tenga su historia clínica única y multidisciplinaria 9 (69%) profesionales afirman asegurarse y 4 (31%) miembros lo hacen parcialmente.

En referencia a tener criterios claros para la admisión de pacientes para la realización de visitas domiciliarias 11 (85%) profesionales afirman tenerlos y 2 (15%) lo indican de manera parcial. Finalmente 4 (31%) profesionales saben cómo procede el sistema de referencia y contra referencia de pacientes en fase terminal, 7 (54%) miembros no lo saben y 2 (15%) lo saben parcialmente.

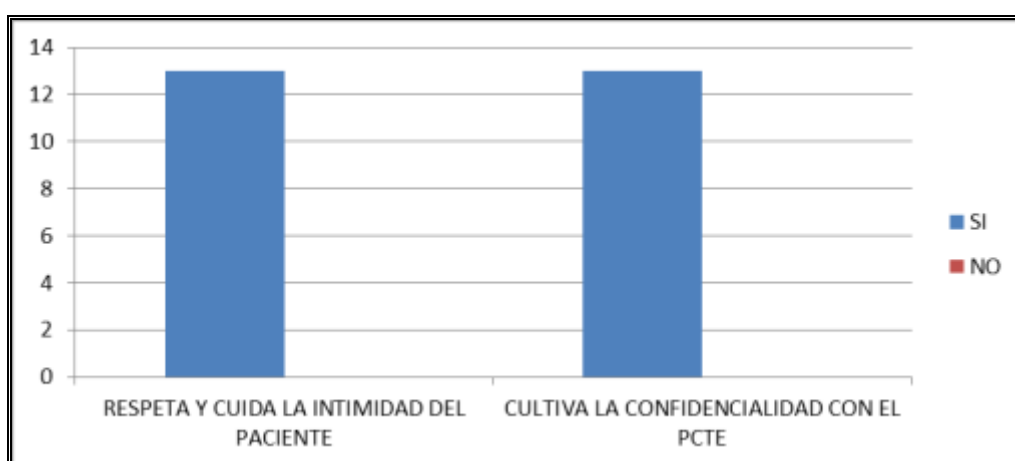
Gráfico N° 21
ESTRUCTURA Y ORGANIZACIÓN DEL EQUIPO INTERDISCIPLINAR



Fuente: Estructura y organización del equipo interdisciplinario-FECUPAL
Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015.

En relación a la estructuración de los equipos interdisciplinarios 12 (92%) profesionales saben cómo se los organiza y tan solo 1 (8%) no lo sabe. Los 13 (100%) miembros de los equipos afirman tener claro y saben sus funciones dentro del mismo. En cuanto a la frecuencia con la que se reúnen los miembros de los equipos 6 (46%) integrantes afirman reunirse para analizar y evaluar la asistencia domiciliar y 7 (54%) profesionales indica que no se reúnen.

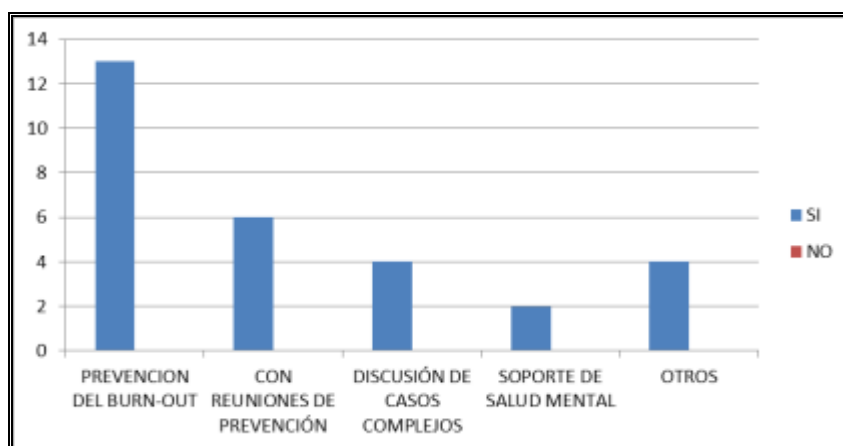
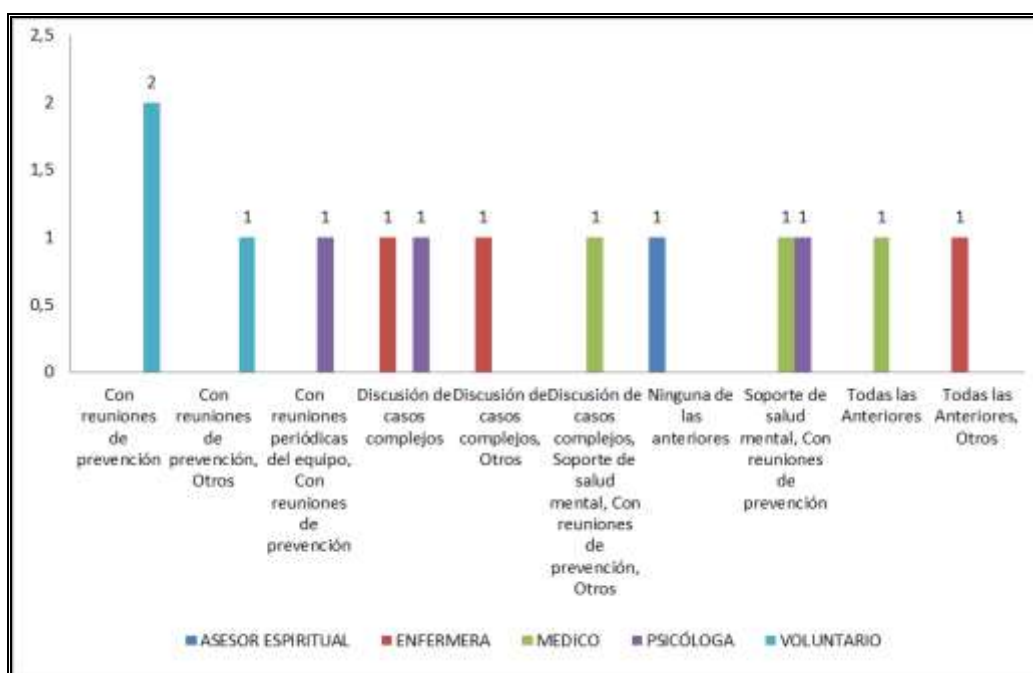
Gráfico N° 22
ORGANIZACIÓN Y ENTORNO DE LA ASISTENCIA



Fuente: Organización y entorno de la asistencia
Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015.

Los pacientes deben ser atendidos en un entorno que faciliten su intimidad así como la comunicación y el trato permitan la confidencialidad, en su relación en ambas situaciones el equipo interdisciplinario durante sus visitas domiciliarias asegura cuidar y respetar la intimidad y confidencialidad del paciente en el 100% (13).

Gráfico N° 23
CUIDADO Y SOPORTE DEL EQUIPO

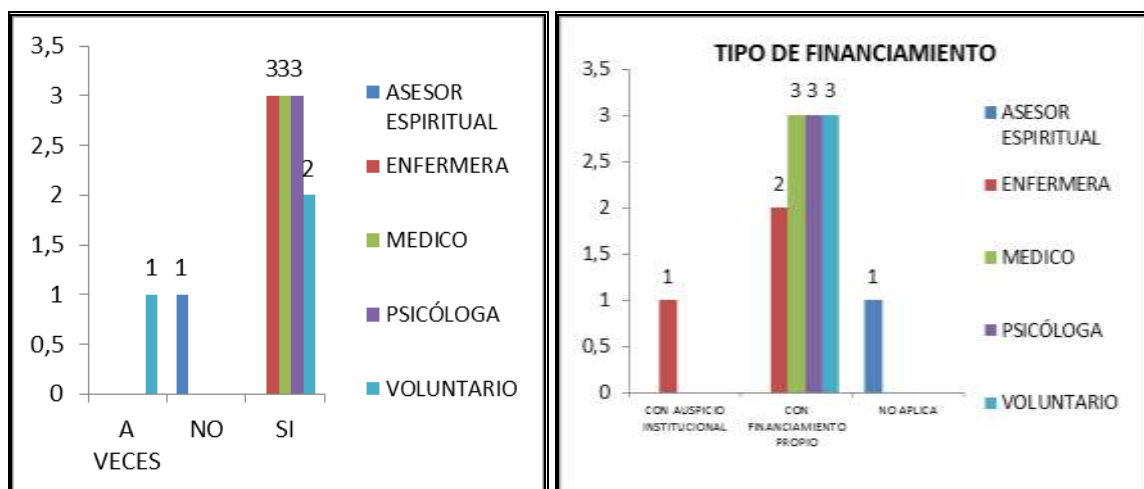


Fuente: Prevención del Burn-out equipo-FECUPAL
Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015.

De varias maneras la institución previene el Burn-out con el equipo interdisciplinario, así lo aseveran los 13(100%) miembros de los mismos ya sea a través de reuniones de prevención, discusión de casos complejos así como soporte emocional, la comunicación y escucha personalizada

Gráfico N° 24

FORMACIÓN DEL PERSONAL EN CUIDADOS PALIATIVOS

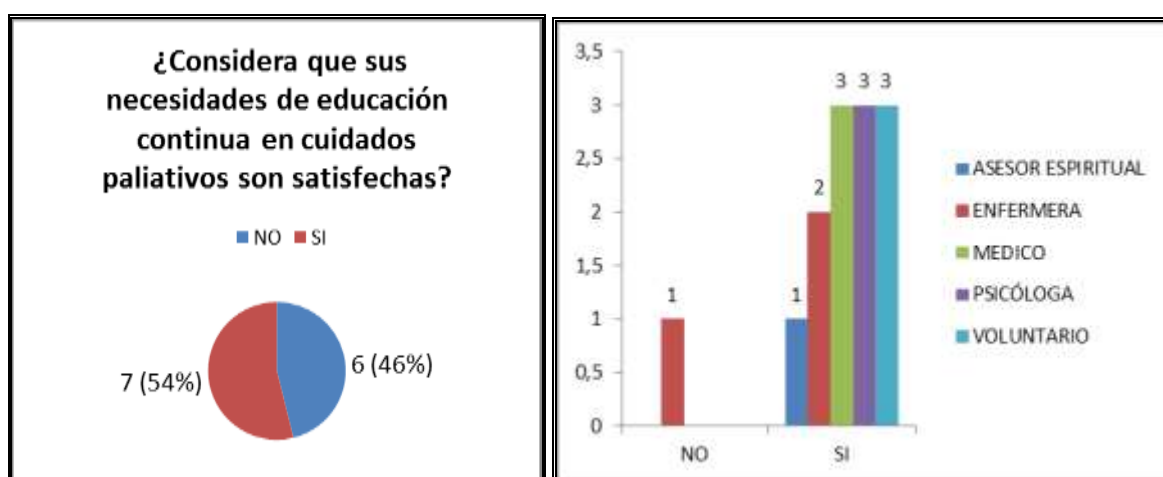


Fuente: Formación de Profesionales en cuidados paliativos y tipo de financiamiento
Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015.

Es importante contar con personal capacitado en cuidados paliativos para una adecuada atención al enfermo terminal, de los profesionales 11(85%) miembros indican haber participado ya sea en congresos, cursos, talleres para su formación en cuidados paliativos en los dos últimos años con financiamiento propio, 1(8%) indica haberlo recibido a veces y 1(8%) indica no haber recibido formación en cuidados paliativos.

Gráfico N° 25

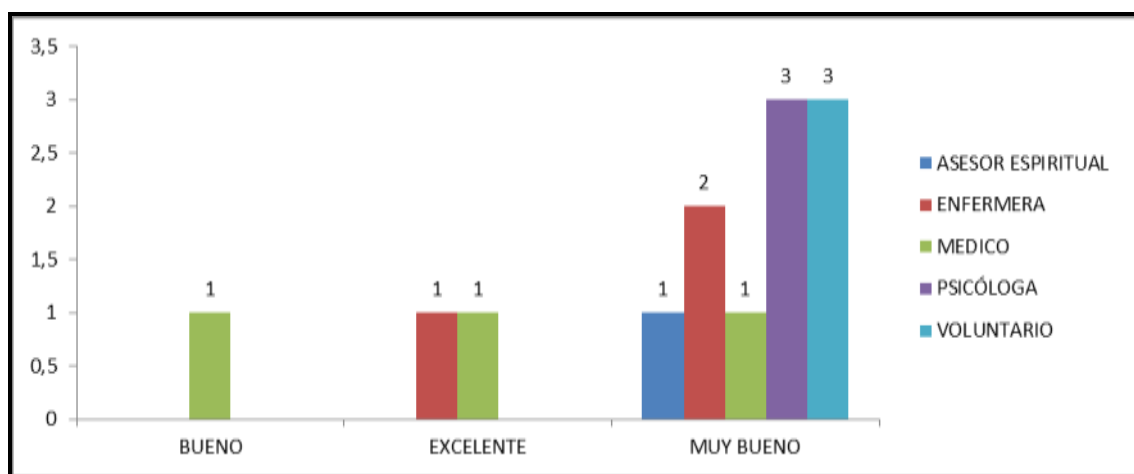
PARTICIPACIÓN DE PROFESIONALES EN INVESTIGACIONES REFERENTES A CUIDADOS PALIATIVOS



Fuente: Anhelos de participación de Profesionales en investigaciones de cuidados paliativos.
Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015.

Solo 7 (54%) integrantes considera que sus necesidades de educación continua en cuidados paliativos son satisfechas por tanto a 12 (92%) miembros les gustaría participar en investigaciones referentes a cuidados paliativos y solo 1(8%) enfermera no le gustaría participar en investigaciones referentes a cuidados paliativos porque no dispone de tiempo. Y les agradaría investigar sobre dolor, sedación paliativa, duelo en niños, fases del duelo en el paciente y en la familia, cuidado emocional en niños, la muerte, sanación espiritual, modificaciones de la personalidad en el paciente terminal, etc.

Gráfico 26
NIVEL DE SATISFACCIÓN DE LOS PROFESIONALES EN EL PROGRAMA DE VISITAS DOMICILIARIAS



Fuente: Nivel de satisfacción de los profesionales

Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015.

De manera general el nivel de satisfacción de los profesionales, en el programa de visitas domiciliarias a pacientes en fase terminal es excelente que lo indican 2 (15%) profesionales (1 médico y 1 enfermera), 10 (77%) miembros lo califican como muy bueno y 1(8%) profesional (médico) como bueno.

3.4 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN OBTENIDA DEL DIRECTIVO DE FECUPAL

Tabla N° 13. Estándares de calidad en cuidados paliativos SECPAL, aplicados en “FECUPAL” a nivel institucional-directora ejecutiva

En la tabla siguiente se refleja las respuestas de los criterios en función de los estándares correspondientes a nivel institucional.

N°	CRITERIOS	NIVEL DE CUMPLIMIENTO			*FUENTES DOCUMENTALES		OBSERVACIONES
		SI	NO	PARCIALMENTE	DOCUMENTO INSTITUCIONAL	OTROS DOCUMENTOS	
8	Existencia por escrito de un programa específico de atención al duelo: mecanismos de acceso, identificación de duelo patológico y su intervención.	X			X		Bibliografía de apoyo
10	La institución dispone de una guía de información de atención en caso de urgencia.	X					Coordinación equipos
14	Existe un protocolo de asistencia espiritual para el paciente.			X			En proceso documentar
15	Existe un protocolo de detección de necesidades de educación de paciente y su familia.			X			En proceso documentar
18	Existencia de la realización de una encuesta de satisfacción periódica a los pacientes y sus familias o cuidador: Existencia de encuesta de opinión (si existe se socializan resultados).		X				
19	Existe un sistema de monitorización basado en indicadores de evaluación de ámbito asistencial y organizativo.		X				
20	Existe un Plan documentado de mejora continua de la calidad incluyendo objetivos para el año y al menos uno debe estar documentado con sus resultados.	X			X		Estadísticas
22	Política y procedimiento de facilitar al paciente un informe de su asistencia completa.	X					Bajo pedido
23	Existe un documento de composición del equipo interdisciplinar de Cuidados Paliativos.	X					
24	La institución cuenta con documento que describe roles y funciones de cada miembro del equipo interdisciplinar.	X					
25	El equipo interdisciplinar cuida la intimidad del paciente durante la atención y esto tiene evidencia en la encuesta de satisfacción.			X			No tenemos encuesta
26	Existe por escrito las normas ético-profesionales que garanticen la confidencialidad del equipo en el trato con el paciente.	X					

N°	CRITERIOS	NIVEL DE CUMPLIMIENTO			*FUENTES DOCUMENTALES		OBSERVACIONES
		SI	NO	PARCIALMENTE	DOCUMENTO INSTITUCIONAL	OTROS DOCUMENTOS	
28	Hay constancia escrita de las reuniones interdisciplinarias a través de actas o informes.			X			
29	Dispone la unidad de protocolos de atención, unificando criterios para el trabajo profesional, (Protocolos clínicos, preventivos, de agonía, criterios de intervención en situaciones de urgencia).			X			En proceso
30	Existe un documento con métodos formales de prevención del burn-out para el equipo.	X					
31	Existe un Plan anual de formación continua de manera escrita para los miembros del equipo: con detalle de objetivos, actividades.	X					
32	Existe un Programa de Investigación escrito desarrollado por los miembros del equipo.		X				
33	Existe un protocolo de referencia y contra referencia consensuado entre los diferentes recursos del sector público-privado y el equipo interdisciplinar de Cuidados Paliativos.		X				
34	Existencia del protocolo de coordinación entre la atención domiciliaria y los servicios de internación tanto institucional como extra-institucional.			X			Coordinación equipos
35	Existe un documento escrito con los criterios de admisión de pacientes al programa de visita domiciliaria.	X					

Fuente: Directora Ejecutiva FECUPAL *Políticas, normas, protocolos, guías, actas, encuestas de satisfacción.

Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015.

Luego de obtener la información de la Directora Ejecutiva de FECUPAL, respecto a criterios de evaluación a nivel institucional se tiene los siguientes:

- Se afirma que la institución cuenta con un programa específico de atención al duelo, incluyendo mecanismos de acceso, identificación de duelo patológico y su intervención con la respectiva bibliografía de apoyo, cuidando así el proceso de la familia cuando afronta los momentos finales de la vida del enfermo y su pérdida, en atención al duelo anticipatorio.

- Dispone de una guía de información de atención en casos de urgencia la misma que se lleva en coordinación dentro de cada grupo interdisciplinario.
- A la vez, se anota la existencia de un plan documentado de mejora continua de la calidad incluyendo objetivos para el año, evidenciándose en los datos estadísticos anuales de la institución.
- Cuenta con claro procedimiento de facilitar al paciente un informe de su asistencia completa siempre y cuando el paciente o el familiar lo solicitaran.
- Existencia de un documento donde se describe la composición del equipo interdisciplinario de cuidados paliativos, su importancia así como la descripción de roles y funciones de cada miembro integrante.
- Registra además la existencia por escrito de normas ético-profesionales que garanticen la confidencialidad del equipo en el trato con el paciente.
- Cuenta la institución con un documento con métodos formales de prevención del burn-out para el equipo interdisciplinario ya que es indispensable mantener a los profesionales en condiciones óptimas para su desempeño evitando repercusiones psicológicas negativas y así previniendo el burn-out.
- Indispensable es que todos los miembros del equipo tengan una formación continua en cuidados paliativos, para mejora de sus conocimientos y habilidades.
- Finalmente disponen de un documento escrito con claros criterios de admisión de pacientes al programa de visitas domiciliarias.

Parcialmente la institución cuenta con protocolos de atención de asistencia espiritual para el paciente, detección de necesidades de educación de paciente y su familia, clínicos, preventivos, de agonía, criterios de intervención en situaciones de urgencia y coordinación entre la atención domiciliaria y los servicios de internación tanto institucional como extra-institucional y los tienen en forma parcial puesto que están en procesos de actualización y complementación por la apertura del HOSPICE San Camilo donde se trabaja conjuntamente acogiendo a pacientes con sintomatología difícil , familias agotadas o personas que no tienen quien los cuide que luego de ser estabilizados regresan a sus domicilios para continuar con la atención por medio de las visitas domiciliarias.

Los equipos muestran actitudes de respeto y sensibilidad ante la intimidad del enfermo en su relación asistencial pero no cuenta como fuente de datos de una encuesta de satisfacción.

Parcialmente hay constancia escrita de las reuniones de los equipos interdisciplinarios a través de informes puesto que las necesidades de los pacientes y sus familias se presentan a diferente nivel, siendo necesaria su evaluación individual; últimamente cada equipo interdisciplinar trata detalles de cada caso diaria o semanalmente, de forma verbal.

Y la institución no cuenta de manera documentada de una encuesta de satisfacción periódica para pacientes, familiares y/o cuidador/a y por ende no existe la socialización de resultados.

No dispone documentalmente de un sistema de monitorización basado en indicadores de evaluación de ámbito asistencial y organizativo.

No ha establecido un programa de investigación por escrito a desarrollarse por los miembros del equipo por que se requiere de mucha entrega, tiempo y principalmente presupuesto con el que no se cuenta.

Finalmente no cuenta con un protocolo de referencia y contra referencia consensuado entre los diferentes recursos del sector público-privado y el equipo interdisciplinar de cuidados paliativos, puesto que los cuidados paliativos están en proceso de ser insertados en el Sistema Nacional de Salud.

3.5 INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

A continuación se presenta una tabla con la interpretación del cumplimiento para las cuatro áreas de mejoramiento de la atención: la atención de pacientes y familias, la evaluación y mejora, la estructura y organización y el trabajo en equipo, en FECUPAL frente a los estándares mínimos de SECPAL.

Tabla N° 14. Interpretación valorativa del cumplimiento

NIVEL DE CUMPLIMIENTO	ABREVIATURA	INTERPRETACIÓN	RECOMENDACIONES
EXCELENTE	EXC	Cumplimiento entre 90-100%	Mantenimiento y reconocimiento del trabajo bien realizado.
SATISFACTORIO	S	Cumplimiento entre 70-89%	Se puede alcanzar un cumplimiento de excelencia.
MEDIANAMENTE SATISFACTORIO	MS	Cumplimiento entre 51 y 69%	ALERTA Aplicación de planes de mejoramiento.
INSATISFACTORIO	IS	Cumplimiento bajo el 50% de lo recomendado por SECPAL.	ALERTA ROJA Medidas correctivas e inmediatas.
DEFICIENTE	D	0 No existe	

Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015.

La interpretación valorativa del grado de cumplimiento se aplica en la tabla 14, a los estándares de SECPAL en el marco comparativo con los resultados obtenidos en FECUPAL, como se analiza a continuación.

3.6 ANÁLISIS DEL CUMPLIMIENTO DE ESTÁNDARES DE LA SECPAL EN BASE A LAS RESPUESTAS INTEGRADAS DE LA POBLACIÓN PARTICIPANTE EN EL ESTUDIO, EN FECUPAL

Tabla N° 15. Análisis del cumplimiento, atención a pacientes y familias

I. ATENCIÓN DE PACIENTES Y FAMILIAS

ÁREA RELEVANTE	N°	Criterio	NIVEL CUMPLIMIENTO SECPAL	FUENTES, NIVEL DE CUMPLIMIENTO FECUPAL					PROMEDIO GENERAL DE CUMPLIMIENTO FECUPAL	CUMPLIMIENTO
				PACIENTE	CUIDADOR	HISTORIA CLÍNICA	PROFESIONAL	ADMINISTRATIVO		
Evaluación de necesidades	1	Los pacientes han de tener realizada una evaluación inicial de sus necesidades que quedará registrada en la historia clínica.	100%			73			73	S
	2	El Equipo debe revisar periódicamente la evaluación de necesidades del paciente.	80%	78	76	48	38		60	MS
Objetivos terapéuticos	3	La unidad debe definir un plan de cuidados o de atención personalizado para cada paciente.	80%			49			49	IS
	4	El plan de atención debe contemplar el apoyo a las necesidades de la familia o entorno cuidador del paciente.	70%		73	23	85		60	MS
	5	El equipo registrará el control de síntomas y los resultados del plan terapéutico (escalas)	70%			95			95	EXC
	6	El equipo debe utilizar escalas validadas para la evaluación del dolor registrado en historia clínica.	70%			97			97	EXC
	7	Los objetivos terapéuticos del paciente deben ser reevaluados periódicamente.	70%			13	84		49	IS

ÁREA RELEVANTE	N°	Criterio	NIVEL CUMPLIMIENTO SECPAL	FUENTES,NIVEL DE CUMPLIMIENTO FECUPAL					PROMEDIO GENERAL DE CUMPLIMIENTO DE CUMPLIMIENTO FECUPAL	CUMPLIMIENTO
				PACIENTE	CUIDADOR	HISTORIA CLÍNICA	PROFESIONAL	ADMINISTRATIVO		
Atención Integrada	8	El equipo deberá disponer de un programa específico para la atención al duelo.	100%				62	100	81	S
	9	El paciente debe tener identificado un cuidador principal de su asistencia desde el primer momento de atención.	80%			100			100	EXC
	10	La unidad debe definir cómo acceder a los servicios en casos de urgencia.	100%				100	100	100	EXC
	11	El paciente debe tener definido un plan Farmacoterapéutico.	90%			97			97	EXC
Derechos del paciente	12	El paciente debe poder ofrecer siempre su consentimiento informado en las intervenciones que se recomienden.	70%			0			0	D
	14	El equipo debe poder ofertar una asistencia espiritual según la voluntad del paciente.	40%			20	8	50	26	IS
Educación del paciente y familia	15	La unidad debe disponer de un protocolo de detección de las necesidades de educación del paciente y su familia.	100%				15	50	33	IS
	16	La unidad debe registrar la educación del paciente y la familia en una documentación apropiada.	100%			67			67	MS
	17	El paciente y su familia deben recibir educación sobre tratamiento farmacológico, nutrición y cuidado.	75%	83	81	50			71	S

Fuente: SECPAL, *Indicadores de Calidad en Cuidados Paliativos*, 2006. SECPAL: 81%, FECUPAL 66%

Tabla N° 16. Análisis del cumplimiento, evaluación y mejora

II. EVALUACIÓN Y MEJORA

ÁREA RELEVANTE	No	Criterio	NIVEL CUMPLIMIENTO SECPAL	FUENTES, NIVEL DE CUMPLIMIENTO FECUPAL					PROMEDIO GENERAL DE CUMPLIMIENTO FECUPAL	CUMPLIMIENTO
				PACIENTE	CUIDADOR	HISTORIA CLÍNICA	PROFESIONAL	ADMINISTRATIVO		
Mejora de la calidad	18	El equipo debe conocer periódicamente la opinión y satisfacción de sus pacientes y familias.	100%			0	0	0	0	D
	19	El equipo debe disponer de un sistema de monitorización de sus indicadores asistenciales.	75%					0	0	D
	20	El equipo identificará y trabajará un plan de mejora continua de la calidad.	100%				46		46	IS
Sistemas de registro y documentación	21	El paciente de cuidados paliativos debe disponer de una historia clínica única y multidisciplinar.	70%			59	69		64	MS
	22	El paciente debe poder disponer de un informe de asistencia completo.	80%					100	100	EXC

Fuente: SECPAL, *Indicadores de Calidad en Cuidados Paliativos*, 2006. SECPAL: 85%, FECUPAL 42%

Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015.

Tabla N° 17. Análisis del cumplimiento, estructura y organización

III. ESTRUCTURA Y ORGANIZACIÓN

ÁREA RELEVANTE	N°	Criterio	NIVEL CUMPLIMIENTO SECPAL	FUENTES, NIVEL DE CUMPLIMIENTO FECUPAL					PROMEDIO GENERAL DE CUMPLIMIENTO FECUPAL	CUMPLIMIENTO
				PACIENTE	CUIDADOR	HISTORIA CLÍNICA	PROFESIONAL	ADMINISTRATIVO		
Equipo interdisciplinar	23	La unidad debe tener estructurada la composición del equipo interdisciplinar.	100%				92	100	96	EXC
	24	La unidad debe describir el funcionamiento y responsabilidades de cada miembro del equipo interdisciplinar.	70%				100	100	100	EXC
Organización y entorno de la asistencia	25	Los pacientes deben ser atendidos en un entorno que facilite su intimidad.	85%	100	100		100	50	87	S
	26	La comunicación y el trato con los pacientes deberán permitir la confidencialidad.	100%	97	97		100	100	98	EXC

Fuente: SECPAL, *Indicadores de Calidad en Cuidados Paliativos*, 2006.

SECPAL: 89% FECUPAL: 95%

Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015.

Tabla N° 18. Análisis del cumplimiento, trabajo en equipo

IV. TRABAJO EN EQUIPO

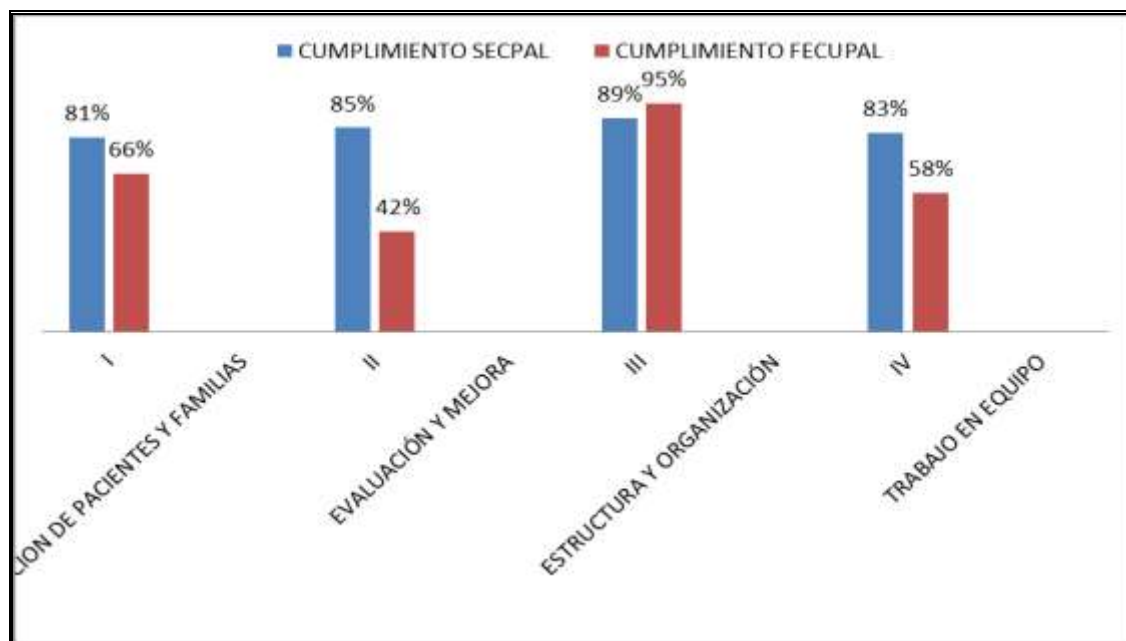
ÁREA RELEVANTE	N°	Criterio	NIVEL CUMPLIMIENTO SECPAL	FUENTES, NIVEL DE CUMPLIMIENTO FECUPAL					PROMEDIO GENERAL DE CUMPLIMIENTO FECUPAL	CUMPLIMIENTO
				PACIENTE	CUIDADOR	HISTORIA CLÍNICA	PROFESIONAL	ADMINISTRATIVO		
Sistema de trabajo en equipo	28	El equipo debe realizar las reuniones interdisciplinarias establecidas.	85%				46	50	48	IS
	29	El equipo debe disponer de un conjunto de protocolos mínimos de atención.	50%					50	50	IS
Cuidado y soporte del equipo	30	El equipo debe definir formalmente sus actuaciones para prevenir el burn-out de sus miembros.	80%				100	100	100	EXC
Formación continuada e investigación	31	El equipo debe disponer de un plan anual de formación continuada de sus miembros.	100%				84	100	92	EXC
	32	El equipo debe establecer un plan de investigación.	100%				0	0	0	D
Coordinación entre niveles y servicios	33	El equipo debe establecer sistemas de coordinación con los recursos del área.	100%				31		31	IS
	34	El equipo debe disponer de un protocolo de coordinación de la atención a domicilio con los servicios de internamiento.	50%					50	50	IS
	35	La unidad debe disponer por escrito los criterios de actuación para la admisión de pacientes.	100%				85	100	93	EXC

Fuente: SECPAL, *Indicadores de Calidad en Cuidados Paliativos*, 2006.

SECPAL: 83% FECUPAL: 58%

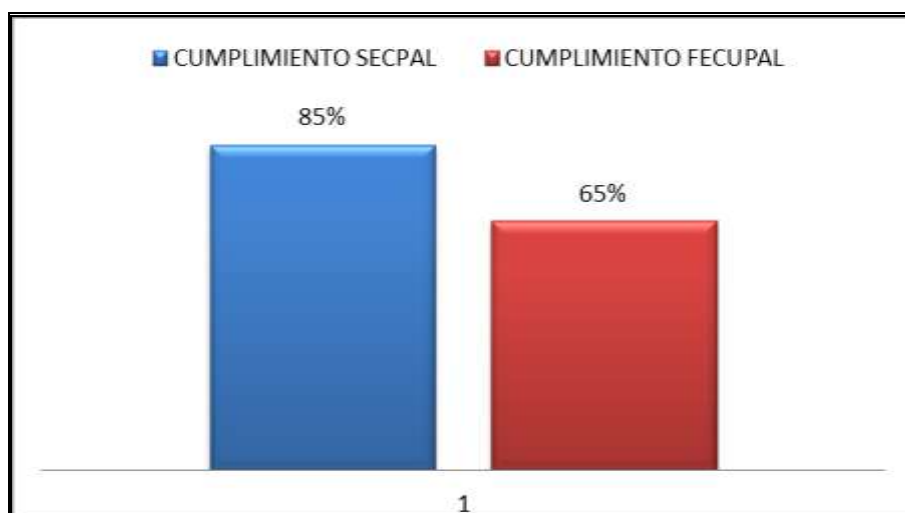
Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015.

Gráfico N° 27
INFORMACIÓN COMPARATIVA DEL CUMPLIMIENTO SECPAL Y FECUPAL



Fuente: Resultado del análisis del cumplimiento
Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015.

Gráfico N° 28
CUMPLIMIENTO FINAL



Fuente: Resultado del análisis del cumplimiento
Elaborado por: Tubón, Gloria. 2015.

Cómo se observa FECUPAL está a 20 puntos de diferencia en el porcentaje de cumplimiento de los estándares recomendados por SECPAL.

CONCLUSIONES

- Como resultado de obtener un promedio lineal en los porcentajes de cumplimiento que tiene FECUPAL frente al nivel de cumplimiento con los estudios que tiene SECPAL se logra una media del 65% de cumplimiento general. Este resultado en relación a la hipótesis planteada en la que FECUPAL proporciona atención domiciliaria de calidad con un cumplimiento del 70% es inferior con una distancia de cinco puntos y en relación al cumplimiento mínimo que establece la SECPAL dista con 20 puntos.
- Se concluye la presencia de áreas de debilidad que deben ser mejoradas para lograr una primera etapa de desarrollo que alcance al porcentaje mínimo de cumplimiento del 85%, planteada por la SECPAL.
- De acuerdo a las áreas de ATENCIÓN DE PACIENTES Y FAMILIA, FECUPAL logra una media del 66% frente al 81% de cumplimiento de la SECPAL y este porcentaje de logro que equivale a medianamente satisfactorio (MS), responde a los siguientes resultados de manera específica.
- Considerando un cumplimiento excelente tenemos la identificación del cuidador principal responsable de la mayor parte de la atención, actividades de apoyo e interlocutor-a entre el paciente con el equipo de visitas. Además la utilización de escalas para el control de síntomas, evaluación del dolor así como resultados del plan terapéutico. Como también a nivel institucional y de los profesionales existe una clara definición de cómo acceder a los servicios en casos de urgencia, brindando seguridad a familiares y pacientes disminuyendo su ansiedad.
- Con respecto al cumplimiento satisfactorio, hay entrega del servicio en cuanto a valoraciones iniciales de las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales en un 73% registrada en la historia clínica. Aclarando que las valoraciones sociales y espirituales requieren mayor fortalecimiento. Adecuado apoyo en cuanto a la atención al duelo preparándolos para el final.

- Dentro de un cumplimiento medianamente satisfactorio se considera la reevaluación de necesidades tanto del cuidador-a como del paciente y el registro de la educación proporcionada al paciente y su familia.
- A criterios con cumplimiento insatisfactorio se deberá aplicar medidas correctivas e inmediatas tales en casos como la definición de planes de atención personalizado interdisciplinar, registro de reevaluación de objetivos terapéuticos, así como en término de la presencia de un protocolo de asistencia espiritual donde solo uno (8%) de los profesionales encuestados indica conocer. Todos los profesionales en sus comentarios sobre como abordan la asistencia espiritual señalan esa responsabilidad al sacerdote o a la persona con la que se sienta el paciente con mayor afinidad, a nivel administrativo da una respuesta calificada como parcial frente a la existencia de un protocolo parcial, de igual manera ante un protocolo de detección de necesidades de educación del paciente y su familia.
- Si bien los profesionales de la salud solicitan consentimientos para realizar procesos no existe ningún registro de la petición y la concesión realizada en las notas de evolución ni tampoco un formato debidamente establecido por la institución, siendo este criterio calificado como deficiente.
- El alcance al área de EVALUACIÓN Y MEJORA es lo que obtiene el menor porcentaje de logro esto es un 42% de promedio frente al 85% esperado de SECPAL. Se explica este bajo estándar porque existen dos variables calificados como deficientes (D), al no disponerse de una encuesta de satisfacción formal y escrita a nivel de pacientes y cuidadores, así como no existe un sistema de monitorización de los indicadores asistenciales.
 - A nivel de la percepción de los profesionales en un 46% se menciona que el equipo identifica y trabaja en un plan de mejora continua y en un 64% el paciente dispone de una historia clínica única y multidisciplinar.
- En cuanto al área de ESTRUCTURA Y ORGANIZACIÓN, está la mejor calificada con 95% de logro superando al estándar de SECPAL que tiene como recomendación el 89% de alcance.

- Se destaca como logros excelentes la claridad en el funcionamiento y responsabilidades de los miembros del equipo interdisciplinar, la estructura para su composición y la comunicación y el trato con los pacientes en el marco de la confidencialidad, si bien la apreciación de pacientes, cuidadores y profesionales de una atención respetando la intimidad de los pacientes es calificada con el 100%. Llama la atención la opinión del administrador que califica esta variable con el 50% de logro lo que traduciría en la ausencia de una normativa escrita.
- En la cuarta área de TRABAJO EN EQUIPO es la segunda con menor cumplimiento ya que frente al 83% de SECPAL, FECUPAL logra el 58% de cumplimiento. Aportan a ese resultado los siguientes estándares con menor logro:
 - Se encuentra como deficitaria la ausencia de planes de investigación a nivel de los equipos de atención.
 - En logros insatisfactorios también se encuentran limitaciones a nivel de mecanismos que faciliten la coordinación de los grupos de trabajo a nivel de la misma institución e incluso con los recursos externos a la misma. La falta de reuniones de trabajo en el marco interdisciplinario tiene un cumplimiento homologado en la media tanto en la percepción de los profesionales con el 46% y del 50% del administrativo.
 - Por otra parte el hallazgo de cumplimiento del 31% en el establecimiento de coordinación con los recursos extramurales entendiéndose estos como recursos para referencias del paciente, con la comunidad, con instancias gubernamentales del sector salud y áreas en general denota una calificación de apenas 31% frente a una expectativa de logro del 100% de SECPAL.
- A nivel de la población encuestada de manera específica se destaca:

A nivel de pacientes y cuidadores:

- En la calificación como siempre se reconoce el trato cordial y amable de los profesionales hacia los pacientes y su familia, durante las visitas domiciliarias.
- Pacientes y cuidadores manifiestan que el tiempo empleado por los miembros de los equipos interdisciplinarios durante la atención domiciliaria es suficiente.
- Así como la información entregada es clara y comprensible.

A nivel de los profesionales:

- Dentro de la estructura de la historia clínica se visualiza un claro formato para el registro de la información principalmente para el médico no así para el resto de los miembros del equipo interdisciplinario.

A nivel administrativo:

- Ausencia de políticas y normativas sobre gestión de la calidad tanto clínica como administrativa, sobre esto no hay un programa de calidad para los procesos asistenciales con estándares o escalas de medición.
- No existe normativa ni formatos incluyentes sobre el marco interdisciplinario.
- Limitada asistencia espiritual.
- Ausencia de planes para cuidadores de manera sistemática.

RECOMENDACIONES

- Los hallazgos del estudio evidenciaron la falta de sistemas hacia el mejoramiento de la calidad en procesos asistenciales administrativos importantes, que convoca a un desarrollo institucional de los mismos de manera inmediata y que debe cubrir al menos los siguientes temas:
 - Plan de mejora continua de los procesos, protocolos de atención, presencia de indicadores para medir la calidad de procesos asistenciales, mismos que orienten a la toma de acciones correctivas en el marco de mejoramiento continuo.
 - La presencia de encuestas, de voz del cliente que permitan identificar el nivel de satisfacción de pacientes y cuidadores y que motiven planes de mejora en la atención.
 - De igual manera se anota la urgencia en el desarrollo de consentimientos informados, que permitan cubrir con el respaldo legal apropiado, tanto a los profesionales como a la institución.
- A nivel institucional se requieren del desarrollo y la socialización respectiva del marco normativo que amparen las intervenciones del equipo de trabajo, tal es el caso del manejo de la historia clínica, la presencia de normativas que motiven a los profesionales al cumplimiento de los protocolos de atención clínica así como protocolos para la detección de necesidades sociales, asistencia espiritual y de educación que permitan realizar acciones de educación en salud para el paciente y la familia o entorno cuidador.
- La necesidad de contar con la disciplina necesaria para que las acciones e intervenciones diagnósticas, terapéuticas y educativas sean documentadas por todos los profesionales en la historia clínica del paciente.

- Aplicación de medidas correctivas e inmediatas tales en casos como la definición de planes de atención personalizada interdisciplinar y registro de reevaluación de objetivos terapéuticos.
- Se recomienda se promueva el diseño de planes de investigación orientados primeramente a la mejora de la atención clínica de los pacientes.
- Promover equipos de trabajo con mecanismos de intervención activos a través de reuniones, discusiones de caso, eventos formales de educación continua, entrenamientos in situ, que permitan una mayor dinámica en los equipos de trabajo.
- De igual manera se sugiere que la institución sea el nexo de comunicación con otras instituciones para ayudar a solventar deficiencias físicas de los pacientes.
- Esto a futuro debe permitir el vínculo de profesionales con redes y alianzas que permitan ampliar horizontes, intercambio de información tal el caso de protocolos, materiales educativos, etc. que le posicionen a la fundación en un entorno más activo a nivel nacional e internacional.
- Cabe señalar adicionalmente recomendaciones generales a nivel de los grupos encuestados de manera específica:

A nivel de pacientes y cuidadores:

Tomando como sugerencia de los cuidadores se tiene el solicitar que las visitas domiciliarias sean además los fines de semana donde la familia logra reunirse.

A nivel de los profesionales:

Inserción de formatos específicos dentro de la historia clínica, para el registro de la actividad de las visitas domiciliarias para enfermería, consejero espiritual, voluntarios, resoluciones luego de estudio de casos.

De las recomendaciones sugeridas por los miembros de los equipos interdisciplinarios se tiene las siguientes:

- Contar con grupos estables y personal suficiente.
- Capacitación en el manejo de instrumentos.
- Definición de parámetros específicos de atención psicológica.
- Periódicamente realizar análisis de casos para mayor integración y trabajo en equipo interdisciplinario.
- Reuniones más frecuentes para evaluación del servicio.
- Dotación permanente de insumos y medicamentos para las visitas.
- Estructuración de más grupos de vistas ya que no se alcanza a cubrir a todos los pacientes programados.
- Capacitación continua a la familia-cuidador para una mejor atención.
- Retroalimentación

De manera general los profesionales sugieren al programa de cuidados paliativos de FECUPAL:

- Motivación continua
- Establecer equipos interdisciplinarios fijos
- Realización de protocolos y guías
- Capacitación continua de profesionales y cuidadores.
- Manejo de la comunicación
- Contar con parámetros cualitativos y cuantitativos para el análisis de la información con su validación propia como mecanismos de generación de ideas identificando y jerarquizando problemas y necesidades tratando de identificar la naturaleza profunda de las realidades y proceder a la toma de decisiones.
- Dedicar un tiempo apropiado para que todos los miembros del equipo interdisciplinario establezcan objetivos terapéuticos para cada paciente y de esta manera mejorar la comunicación entre los equipos.

BIBLIOGRAFÍA

- CENTENO CORTÉS C. & GÓMEZ Sancho M. (1997). Historia de los Cuidados Paliativos, Valladolid, España: Programa de Cuidados Paliativos en España-Medicina Paliativa.
- COMISION INTERINSTITUCIONAL. (2011). *Propuesta técnica*. Quito, Ecuador: Archivo FECUPAL.
- DOYLE, D. (2005) "Palliative medicine: the first 18 years of a new sub-speciality of General Medicine" en JR Coll Physicians Edinb.
- FRENK, Julio (2000) Avedis Donabedian, Salud Pública México [en línea].
Disponibile en: <<http://dx.doi.org>
- GACETA OFICIAL DEL CONSEJO DE EUROPA. (1999) Texto francés en Laennec.
Comisión Europea: Texto adoptado por la Asamblea durante la 24ª sesión.
- GERMAN MEDICAL ASSOCIATION. (2000). Priciples of the German Medical association concerning terminal medical care. Alemania: Journal of the Medicine and Philosophy
- GOMEZ-BATISTE X, PORTA-SALES, J, PAZ S. & ROCAFORT J. (2008). Program development: Palliative Medicine and Public Health Services. Palliative Medicine.
- GÓMEZ, X., DE LA MATA I., FERNANDEZ, M., FERRER, GARCÍA, E., & Novellas. (2006). Indicadores y Estándares de Calidad en Cuidados Paliativos. España: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, Ministerio de Sanidad y Consumo y Fundación Avedis Donabedian.
- GÓMEZ, Marco. (1999). ¿Morir en casa o en el hospital? en Medicina Paliativa en la Cultura Latin. Madrid, España: Arán Ediciones

- KUBLER Elisabeth (1975). Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona, España: Ediciones Grijalbo.
- MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA. (2011). *Acuerdo Ministerial No 00000101*. Quito, Ecuador: MSP
- MONTES DE OCA. (2006). Historia de los Cuidados Paliativos-Revista Digital Universitaria.
- MUÑOZ E. (2007). Evaluation of palliative care services and programs.
- REDAELLI , Alberto. (2008). Servir y cuidar a los enfermos: una pasión de vida. Quito, Ecuador: Ediciones Camilianas.
- O, CORLI (a cura di). (1992) Una medicina per chi muore. Il camino delle cure palliative. Italia, Roma: Città Nuova,
- OMS. (1990). Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer. Ginebra, Suiza: Informe del Comité de Expertos de la OMS.
- PADILLA D., VEGA F., RODRIGUEZ C. & López R. (2011). Intervención en los cuidados paliativos de atención domiciliaria, International Journal of Developmental and Educational Psychology.
- PASTRANA, T., DE LIMA, L., WENK, R., EISENCHLAS J. & Centeno, C. (2012). Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP. Houston: IAHPC Press.
- REDAELLI, Alberto. (2012). Hospice, El cuidado personalizado y humanizado del enfermo terminal. Quito, Ecuador: Ediciones Camilianas.
- SANZ, J., GÓMEZ, X., GÓMEZ, M. & NUÑEZ, J. (1993). Cuidados Paliativos: recomendaciones de la SECPAL. Ministerio de Sanidad y Consumo.

SANZ, J., GÓMEZ, X., GÓMEZ, M. & NUÑEZ, J. (2003). Cuidados Paliativos, Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. España: SECPAL.

TORRES M. (2001). Modelo de Calidad de la Atención Médica de Avedis Donabedian. INFOcalSER.

VECINA, S., & TORANZO, T. (2012) SEMES: Premio Avedis Donabedian a la Excelencia en Calidad de Sociedades Científicas. España.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. (1986). Cancer pain relief and palliative care report.

WRIGHT, WOOD, LYNCH & CLARK. (2006). Mapping levels of palliative care development: a global view.

Documentos Electrónicos

FRENK, Julio (2000) Avedis Donabedian, Salud Pública México [en línea]. Disponible en: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0036-36342000000600015>> [2013, 15 de noviembre]

HOSPICE FOUNDATION OF AMÉRICA. (s/n) What is Hospice. [en línea]. Disponible en: <<http://www.Hospicefoundation.org>> [2015, 15 de marzo].

PESSINI, L., & Bertachini, L. (2006). Nuevas perspectivas en Cuidados Paliativos. [en línea]. Disponible en: <<http://dx.doi.org/104067/S1726-569X2006000200012>> [2014, 19 de diciembre]

ANEXO 1

ACUERDO MINISTERIAL

Nº 00000101

EL SEÑOR MINISTRO DE
SALUD PÚBLICA

Considerando:

Que, la Constitución de la República del Ecuador manda:

“Art. 11.- El ejercicio de los derechos se regirá por los siguientes principios:

... 6. Todos los principios y los derechos son inalienables, irrenunciables, indivisibles, interdependientes y de igual jerarquía.

8. El contenido de los derechos se desarrollará de manera progresiva a través de las normas, la jurisprudencia y las políticas públicas. El Estado generará y garantizará las condiciones necesarias para su pleno reconocimiento y ejercicio.”;

“Art. 359.- El sistema nacional de salud comprenderá las instituciones, programas, políticas, recursos, acciones y actores en salud; abarcará todas las dimensiones del derecho a la salud; ... ”.

“Art. 361.- El Estado ejercerá la rectoría del sistema a través de la autoridad sanitaria nacional, será responsable de formular la política nacional de salud, y normará, regulará y controlará todas las actividades relacionadas con la salud, así como el funcionamiento de las entidades del sector.”;

que, la Ley Orgánica de Salud ordena:

“Art. 6.- Es responsabilidad del Ministerio de Salud Pública:

... 3. Diseñar e implementar programas de atención integral y de calidad a las personas durante todas las etapas de la vida y de acuerdo con sus condiciones particulares. ... ”.

“Art. 10.- Quienes forman parte del Sistema Nacional de Salud aplicarán las políticas, programas y normas de atención integral y de calidad, que incluyen acciones de promoción, prevención, recuperación, rehabilitación y cuidados paliativos de la salud individual y colectiva, con sujeción a los principios y enfoques establecidos en el artículo 1 de esta Ley.”;

Que, la Ley Orgánica del Sistema Nacional de Salud dispone:

“Art. 28.- El Ministerio de Salud Pública, con el apoyo del Consejo Nacional de Salud, dispondrá las medidas que permitan garantizar la disponibilidad de medicamentos esenciales e insumos en el país.”;

Que, la OMS adopta como definición de cuidados paliativos al “enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales.”;

Que, es responsabilidad del Estado universalizar los cuidados paliativos integrales en todas las instituciones prestadoras de servicios, públicas y privadas, del Sistema Nacional de Salud, a fin de reducir las inequidades en la accesibilidad que incluya la atención temprana, en domicilio y evite un inicio tardío y/o falta de continuidad del tratamiento, especialmente de los pacientes oncológicos y no oncológicos, pediátricos y adultos en etapa terminal;

Que, la Directora Ejecutiva del CONASA mediante oficio CNS-10 de 22 de octubre del 2010 solicita se realice el trámite para la aprobación de este acuerdo ministerial;

Que, mediante memorando SD-10-484-2010 de 18 de noviembre del 2010 la Dirección Nacional de Servicios de Salud; y, oficio N° 556-DINHMT-10 de 15 de diciembre del 2010, el Instituto Nacional de Higiene y Medicina Tropical “Leopoldo Izquieta Pérez”, emiten sus informes técnicos respecto a la elaboración del presente acuerdo ministerial; y,

En ejercicio de las atribuciones legales concedidas por los artículos 151 y 154, numeral 1 de la Constitución de la República del Ecuador en concordancia con el artículo 17 del Estatuto de Régimen Jurídico y Administrativo de la Función Ejecutiva,

Acuerda:

Art. 1.- Organizar en el marco del Modelo de Atención Integral del Ministerio de Salud Pública, la conformación y funcionamiento de servicios de cuidados paliativos integrales con enfoque intercultural, que contribuyan a garantizar el derecho de los pacientes en etapa terminal a aliviar el dolor y el sufrimiento; a abordar los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales; a incluir a los familiares cuando sea necesario y, para ello, establezcan el lugar idóneo para cada una de dichas prestaciones.

Art. 2.- Convocar a todas la entidades sean éstas públicas o privadas, prestadoras de servicios de salud del país, a articular una red de cuidados paliativos que comprenda todos los niveles de atención y asegure un enfoque multidimensional e interdisciplinario, garantizando la accesibilidad de todos los pacientes cuya enfermedad no responda al tratamiento curativo.

Art. 3.- Facilitar la disponibilidad y accesibilidad de solución oral de morfina, además de otros opioides con tecnología farmacéutica avanzada de efecto inmediato y retardado, con diferentes formas farmacéuticas, con el propósito de aliviar el dolor y el sufrimiento, mejorar en lo posible la calidad de vida de estos pacientes y ofrecer un sistema efectivo de soporte que los ayude a vivir tan activamente como les sea posible, hasta el final de la vida; lo cual también implica el acompañamiento a sus familias durante la enfermedad y en el duelo.

Art. 4.- Disponer la inclusión en el Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos, además de las formas farmacéuticas de los opioides existentes, la solución oral de morfina en las siguientes concentraciones:

INCLUSIÓN AL CUADRO NACIONAL DE MEDICAMENTOS BÁSICOS							
Código	Descripción	Forma Farmacéutica	Concentración	Nivel de Atención			Vía de Administración
				I	II	III	
N02AA01	MORFINA	SOLUCIÓN ORAL	2% (2 gr/100 mL)		X	X	ORAL
	MORFINA	SOLUCIÓN ORAL	0,2 (10 mg/5 ml)	X	X	X	ORAL

Art. 5.- Incluir en la historia clínica única la evaluación del dolor mediante la Escala Visual Análoga (EVA) como el quinto signo vital, a fin de asegurar su identificación temprana, evaluación certera y tratamiento integral oportuno.

Art. 6.- Disponer que la Dirección General de Salud de esta Cartera de Estado elabore, con participación de la Comisión Interinstitucional de Cuidados Paliativos Integrales, una propuesta técnica -incluido el financiamiento estimado- para organizar una red nacional de servicios paliativos integrales con participación de todas las instituciones públicas y privadas, prestadoras de servicios del Sistema Nacional de Salud que será presentada a la Autoridad Sanitaria Nacional dentro de los 60 días posteriores a la publicación del presente acuerdo.

Art. 7.- Encargar al Instituto Nacional de Higiene y Medicina Tropical “Dr. Leopoldo Izquieta Pérez” para que, a través del Departamento de Toxicología, presente a la Dirección General de Salud, dentro de los 60 días posteriores a la publicación de este acuerdo, una propuesta técnica y administrativa para viabilizar la disponibilidad de las diferentes formas farmacéuticas de opioides que permitan su rotación. Dicha propuesta deberá prever que la población afectada de dolor tenga acceso a estos medicamentos y además deberá incluir mecanismos ágiles y eficaces para el control de su uso.

Art. 8.- Coordinar con las instituciones formadoras de recursos humanos, la inclusión de la formación de cuidados paliativos integrales en las mallas curriculares de las distintas profesiones de la salud, así como la capacitación de equipos interdisciplinarios en las entidades prestadoras de servicios de salud, haciendo énfasis en el manejo idóneo de toda la gama de medicamentos para el alivio del dolor y el control de síntomas por parte de los profesionales de la salud involucrados en los cuidados paliativos y en especial de los médicos generales que atienden en unidades del primer nivel de atención.

Art. 9.- De la ejecución del presente acuerdo ministerial que entrará en vigencia a partir de su suscripción, sin perjuicio de su publicación en el Registro Oficial, encárguese a la Dirección General de Salud y al Consejo Nacional de Salud de esta Cartera de Estado.

Dado en el Distrito Metropolitano de la ciudad de Quito, a 9 de febrero del 2011.

f.) Dr. David Chiriboga Allnutt, Ministro de Salud Pública.

Es fiel copia del documento que consta en el archivo del Proceso de Asesoría Jurídica, al que me remito en caso necesario, lo certifico.- Quito, a 14 de marzo del 2011.- f.) Dra. Nelly Cecilia Mendoza Orquera, Secretaria General, Ministerio de Salud Pública.

ANEXO 2

CONSENTIMIENTOS INFORMADOS PARA:

i. LA INSTITUCIÓN

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA INSTITUCIÓN

1. **Nombre del Investigador Principal.** Gloria Tubón Mozo
2. **Documento de Consentimiento Informado para:** *Representantes de la Institución* de la que se va a obtener información para la Investigación.
3. **Nombre de la Organización:** Facultad de Enfermería, Carrera de Enfermería.
4. **Nombre del Patrocinador:** Pontificia Universidad Católica del Ecuador.

Nombre de la Propuesta y Versión: “EVALUACIÓN DEL PROGRAMA DE ATENCIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS DE LA FUNDACION ECUATORIANA DE CUIDADOS PALIATIVOS (FECUPAL) SEGÚN ESTÁNDARES DE CALIDAD DE LA SECPAL, EN LA CIUDAD DE QUITO, EN EL PERIODO DE ENERO A JUNIO DEL 2014”.

PARTE I:

1. INFORMACIÓN

Yo, Gloria Tubón, estudiante de la Facultad de Enfermería de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, me encuentro realizando un estudio sobre: **“EVALUACIÓN DEL PROGRAMA DE ATENCIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS DE LA FUNDACION ECUATORIANA DE CUIDADOS PALIATIVOS (FECUPAL) SEGÚN ESTÁNDARES DE CALIDAD DE LA SECPAL, EN LA CIUDAD DE QUITO, EN EL PERIODO DE ENERO A JUNIO DEL 2014”**. Este estudio es requisito indispensable para mi titulación profesional.

Me permito presentarle un resumen ejecutivo de las principales características del estudio, mismo que tiene como objetivo: Evaluar el Programa de Atención de Cuidados Paliativos domiciliarios de la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (FECUPAL) según los Estándares de Calidad de la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) en la ciudad de Quito.

2. TIPO DE INVESTIGACIÓN Y METODOLOGÍA

Es de carácter descriptivo y se levantará información de los siguientes actores:

- a. Representantes de la Institución: Padre Alberto Redaelli y Lcda. Lucía Maldonado, presidente y directora ejecutiva respetivamente, para recabar información general sobre políticas, normas, y procesos existentes en la institución y que respalden al programa de Cuidados Paliativos domiciliarios.
- b. Pacientes y cuidadores para identificar el cumplimiento de algunos de los estándares descritos en el instrumento de la SECPAL.

- c. Profesionales de la salud, información que de la misma manera permitirá levantar el nivel de cumplimiento de los estándares de la SECPAL.

3. Selección de Participantes

Con su previa autorización, para la presente investigación se invitará a la participación en el estudio a pacientes, cuidadores y a miembros de los equipos de visitas domiciliarias. A la vez le molestaré para que se sirva responder algunas preguntas con respecto a la lista de verificación, que le adjunto.

4. Beneficios

Al final del estudio, le haré presente una copia del mismo, esperando que los hallazgos puedan ser recogidos bajo un enfoque de mejoramiento continuo de los procesos tanto asistenciales como administrativos.

5. Incentivos

No se dará ningún tipo de incentivo, a quienes en roles de representante de la institución, de paciente, cuidador o profesionales formen parte de esta investigación.

6. Confidencialidad

La información que se recoja en esta investigación se mantendrá de manera confidencial, y los datos que se recaben servirán para fines de estudio únicamente.

7. Compartiendo los Resultados

No se compartirá información confidencial. De tener su autorización podrían socializarse los resultados con análisis colectivo y de haber oportunidad podrían publicarse los mismos.

A Quien Contactar

Si tuviera alguna duda, le hago presente mis datos generales:

- **Nombre:** Gloria Tubón Mozo
- **Dirección:** Clínica San Camilo, Jorge Icaza Oe2-34 y Manuel Matéu
- **Número de teléfono:** 0995886593 y 022021544
- **Dirección electrónica:** gdtubon@hotmail.com

PARTE II:

Formulario de Consentimiento

Con conocimiento de las características del Estudio de Investigación denominado “**EVALUACIÓN DEL PROGRAMA DE ATENCIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS DE LA FUNDACION ECUATORIANA DE CUIDADOS PALIATIVOS (FECUPAL) SEGÚN ESTÁNDARES DE CALIDAD DE LA SECPAL (SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS), EN LA CIUDAD DE QUITO EN EL PERIODO DE ENERO A JUNIO DEL 2014**”, autorizo los siguientes elementos:

1. Se le otorga a la Sra. Gloria Tubón, los medios necesarios para la investigación sobre los criterios documentales que requiere el estudio.
2. Tenga contacto y entreviste a los miembros del equipo interdisciplinario que realizan las visitas domiciliarias a los pacientes oncológicos en fase terminal.
3. Contacte a los pacientes y cuidadores y aplique una encuesta de satisfacción.

Representantes de la Institución:

Lic. LUCÍA MALDONADO

Padre ALBERTO REDAELLI

PRESIDENTA FECUPAL

DIRECTOR EJECUTIVO FECUPAL

Fecha: _____

Día/mes/año

¡MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!

ii. PACIENTES

CONSENTIMIENTO INFORMADO PACIENTE

Soy Gloria Tubón Mozo, enfermera de FECUPAL y estoy realizando un estudio para conocer su opinión, en relación a las características de la atención que le están proporcionando los profesionales de FECUPAL en la visita domiciliaria.

El objetivo del estudio es mantener la mejora continua en el proceso de atención que se le está proporcionando, por lo que le solicitamos su autorización para responder la encuesta anexa.

En el estudio no aparecerá su nombre y el manejo de las respuestas es colectivo, por lo que en todo momento se mantendrá la confidencialidad correspondiente.

Si consiente voluntariamente su participar en este estudio, sírvase colocar su nombre y firma. Agradezco de antemano su compromiso.

Nombre del paciente: _____

Firma del paciente: _____

Fecha: _____

Día/mes/año

¡MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!

iii. CUIDADORES

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL CUIDADOR DE PACIENTE CON TRATAMIENTO PALIATIVO

Soy Gloria Tubón Mozo, enfermera de FECUPAL y estoy realizando un estudio para conocer su opinión y la del paciente que usted cuida, en relación a las características de la atención que el equipo de profesionales le proporciona en la visita domiciliaria.

El objetivo del estudio es mantener la mejora continua en el proceso de atención que se le está proporcionando, por lo que le solicitamos su autorización para responder la encuesta anexa.

En el estudio no aparecerá su nombre y el manejo de las respuestas es colectivo, por lo que en todo momento se mantendrá la confidencialidad correspondiente.

Si consiente voluntariamente su participar en este estudio, sírvase colocar su nombre y firma. Agradezco de antemano su compromiso.

Nombre del cuidador: _____

Firma del cuidador: _____

Fecha: _____

Día/mes/año

¡MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!

iv. PROFESIONALES DE LOS EQUIPOS INTERDISCIPLINARIOS

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LOS PROFESIONALES

Luego de contar con la autorización del Representante Legal de FECUPAL, para la realización del estudio de investigación denominado **“EVALUACIÓN DEL PROGRAMA DE ATENCIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS DE LA FUNDACION ECUATORIANA DE CUIDADOS PALIATIVOS (FECUPAL) SEGÚN ESTÁNDARES DE CALIDAD DE LA SECPAL, EN LA CIUDAD DE QUITO, EN EL PERÍODO DE ENERO A JUNIO DEL 2014”**, estudio que me permitirá completar requisitos profesionales, solicito su colaboración en la aplicación de una encuesta, cuyo propósito es conocer su participación como miembro activo del equipo interdisciplinario responsable de las visitas domiciliarias a pacientes oncológicos en fase terminal.

El objetivo del estudio es mantener la mejora continua en el proceso de atención que se proporciona a pacientes y familias a través del programa de los cuidados paliativos de la institución, por lo que le solicitamos se sirva responder de la manera más sincera posible.

En el estudio no aparecerá su nombre y el manejo de las respuestas es colectivo, por lo que en todo momento se mantendrá la confidencialidad correspondiente.

Si consiente voluntariamente su participar en este estudio, sírvase colocar su nombre y firma. Agradezco de antemano su compromiso.

Nombre del Profesional: _____

Firma del Profesional: _____

Fecha: _____

Día/mes/año

¡MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!

ANEXO 3

INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

i. ENCUESTA PARA EL PACIENTE

IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE:

Edad _____ años Género _____ Masculino _____ Femenino _____

Diagnóstico: _____ Nivel de escolaridad: _____

Tiempo en cuidados paliativos: _____ Fecha: _____ Hora: _____

#		SIEMPRE	FRECUE NTE	ALGUNA S VECES	RARA VEZ	NUNCA
1	Durante las visitas domiciliarias, los profesionales que le visitan le brindan un trato cordial y amable.					
2	Durante la atención los miembros del equipo, muestran interés ante sus problemas de salud y le preguntan sobre:					
	condiciones físicas					
	Condiciones psicológicas					
	Condiciones sociales					
3	Condiciones espirituales					
	Ha recibido información y educación relacionadas con su estado de salud.					
	Usted comprende las indicaciones relacionados con su tratamiento y cuidados como a:					
	medicamentos					
4	nutrición					
	Higiene					
	Procedimientos en general					
	Grado de actividad física					
5	Durante la visita el profesional mantiene:					
	Respeto a su privacidad					
6	Confidencialidad en el manejo de la información					
	Considera que el tiempo que emplean los profesionales en la atención es suficiente.					
7	La información entregada durante la atención es clara y comprensible.					
8	El equipo presta atención a sus necesidades y observaciones.					

9. En general cómo calificaría usted el nivel de atención que los profesionales que lo visitan le proporcionan:

Excelente _____ Muy Bueno _____ Bueno _____ Regular _____ Malo _____

10. ¿Usted recomendaría este sistema de visitas domiciliarias a otros pacientes?

Sí _____ No _____

¿Por qué?

QUIEN APLICA: GTM.

MUCHAS GRACIAS

ii. ENCUESTA PARA EL CUIDADOR

IDENTIFICACIÓN DEL CUIDADOR:

Edad _____ años

Género Masculino _____ Femenino _____

Parentesco o grado de afiliación: _____

Nivel de escolaridad: _____

Tiempo como cuidador del paciente: _____

Fecha: _____ Hora: _____

#		SIEMPRE	FRECUE NTE	ALGUN A S VECES	RARA VEZ	NUNCA
1	Durante las visitas domiciliarias, los profesionales que le visitan le brindan un trato cordial y amable.					
2	Durante la atención los miembros del equipo, muestran interés ante los problemas de salud del paciente y le preguntan sobre:					
	Condiciones físicas					
	Condiciones psicológicas					
	Condiciones sociales					
3	Condiciones espirituales					
	Ha recibido información y educación relacionadas con el estado de salud del paciente.					
	Usted comprende las indicaciones relacionados con el tratamiento y cuidados del paciente como a:					
	medicamentos					
4	nutrición					
	Higiene					
	Procedimientos en general					
	Grado de actividad física					
5	Durante la visita el profesional mantiene:					
	Respeto a la privacidad del paciente					
6	Confidencialidad de la información					
	Considera que el tiempo que emplean los profesionales en la atención del paciente es suficiente.					
7	La información entregada durante la atención es clara y comprensible.					
8	El equipo presta atención a sus necesidades, observaciones y recomendaciones.					

9. ¿Podría compartirme cuáles son las razones que le motivan a estar en su rol de cuidador?

10. ¿Usted recomendaría este sistema de visitas domiciliarias a otros pacientes?

Sí _____ No _____

¿Por qué?

11. De existir observaciones, sugerencias y recomendaciones para mejorar la atención que se le proporciona al paciente en el domicilio, sírvase indicar:

QUIEN APLICA: GTM.

MUCHAS GRACIAS

iii. LISTA DE CHEQUEO: DE LOS ESTANDARES DE CALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS SECPAL, APLICADOS EN “FECUPAL” VERIFICADOS EN LA HISTORIA CLÍNICA

FECHA: _____

ELABORADO POR: _____

No	CRITERIOS	NIVEL DE CUMPLIMIENTO			PROFESIONAL RESPONSABLE					OBSERVACIONES
		SI	NO	PARCIALMENTE	MEDICO	ENFERMERA	PSICOLOGO	ASISTENTE ESPIRITUAL	VOLUNTARIO	
1	En la historia clínica está registrada la evaluación inicial de:									
	Necesidades físicas									
	Necesidades emocionales									
	Necesidades sociales									
	Necesidades espirituales									
2	En historia clínica consta reevaluación de:									
	Necesidades físicas									
	Necesidades emocionales									
	Necesidades sociales									
	Necesidades espirituales									
3	Existencia del plan de atención personalizado interdisciplinar, en el que conste la valoración, objetivos, realizado en forma inmediata en la primera visita.									
4	En el plan de atención debe constar al menos una necesidad relacionada al cuidador, en referencia a:									
	Necesidades físicas									
	Necesidades emocionales									
	Necesidades sociales									
	Necesidades espirituales									
5	En historia clínica consta el registro de: intensidad, control y alivio de síntomas así como los resultados del plan terapéutico.									
	Registro se realiza de acuerdo a la escala de: - Karnofsky									
6	En cada visita, el equipo evalúa la intensidad del dolor de acuerdo a la Escala Visual Análoga y registra en la HCL.									

No	CRITERIOS	NIVEL DE CUMPLIMIENTO			PROFESIONAL RESPONSABLE					OBSERVACIONES
		SI	NO	PARCIALMENTE	MEDICO	ENFERMERA	PSICOLOGO	ASISTENTE ESPIRITUAL	VOLUNTARIO	
	En historia clínica consta la reevaluación de los objetivos terapéuticos del paciente, registrado cada 15 días en las áreas:									
7	Física									
	emocional									
	Social									
	Espiritual									
9	En historia clínica consta la identificación del cuidador principal del enfermo.									
11	Consta en la historia clínica el plan Farmacoterapéutico.									
12	Consta en la HCL el consentimiento firmado por el paciente y/o familiar para las intervenciones respectivas.									
14	En historia clínica se registra oferta/recomendación de asistencia espiritual.									
16	Se registra en la historia clínica actividades de educación dadas al paciente y su familia o cuidador.									
17	Registra en la historia clínica: aspectos educativos para paciente y familia sobre:									
	Tratamiento farmacológico									
	Nutrición del enfermo									
	Información y comunicación									
	Cuidado emocional									
	Capacitación práctica sobre el cuidado									
21	Cada paciente cuenta con la HCL única y multidisciplinar.									

iv. ENCUESTA PARA EL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO

Función o cargo _____ Fecha de aplicación: _____ Género _____

1. Durante la visita domiciliaria, ¿cuál de las siguientes necesidades del paciente valora usted?

Necesidades físicas ☐

Necesidades Psicológicas ☐

Necesidades Sociales ☐

Necesidades Espirituales ☐

2. De lo antes señalado, ¿registra usted en la historia clínica del paciente?

Sí ☐

No ☐

Parcialmente ☐

¿Por qué?

3. Durante la visita domiciliaria, realiza usted la valoración de necesidades del cuidador:

Sí ☐

No ☐

Parcialmente ☐

¿Cuáles?

4. ¿Qué instrumentos o escalas utiliza usted para la valoración de los síntomas del paciente terminal?

5. Para la valoración del dolor de los pacientes visitados, usted utiliza la Escala Visual Análoga (EVA):

Sí ☐

No ☐

No aplica ☐

¿Por qué?

6. ¿Cada qué tiempo realiza una reevaluación de los objetivos terapéuticos en las áreas: física, emocional, social y espiritual?

Cada vez que visita al paciente ☐

Cada semana ☐

Cada quince días ☐

No realiza ☐

¿Por qué?

7. ¿Aplica el programa específico para la atención al duelo?

Sí ☐

No ☐

¿Por qué?

8. ¿En la primera visita al paciente, proporciona información para la atención en situación de urgencia?

Sí ☐

No ☐

¿Por qué?

9. En relación a la asistencia de necesidad espiritual :

¿Usted conoce la existencia de un protocolo de asistencia espiritual institucional?

Sí ☐

No ☐

¿Cómo aborda el manejo de la asistencia espiritual?

10. En relación a la detección de necesidades específicas de educación en salud al paciente y su familia :

¿Usted conoce la existencia de un protocolo de detección de necesidades específicas de educación en salud?

Sí ☐

No ☐

¿Cómo aborda usted el manejo de detección de necesidades específicas de educación en salud?

11. Se considera importante, el evaluar la satisfacción del paciente y familia sobre el cuidado domiciliario, para el efecto:

¿Aplica encuesta/formulario proporcionado por la institución?

Sí ☐

No ☐

Si su respuesta es negativa, mide dicho nivel de satisfacción de alguna manera, explique:

12. ¿Participa usted en el planteamiento y monitoreo de los objetivos de mejora continua de la calidad en la atención domiciliaria?

Sí ☐

No ☐

Parcialmente ☐

¿Cuándo?

Al inicio del año ☐

Durante el año ☐

Al finalizar el año ☐

No aplica ☐

13. ¿Se asegura usted, que cada paciente tenga su historia clínica única y multidisciplinar, con la información respectiva?

Sí ☐

No ☐

Parcialmente ☐

¿Por qué?

14. ¿Sabe usted cómo se estructuran los equipos interdisciplinarios para la realización de las visitas domiciliarias?

Sí ☐

No ☐

¿Cómo?

15. ¿Sabe usted cuáles son sus funciones dentro del equipo interdisciplinar?

Sí ☐

No ☐

16. ¿Con qué frecuencia se reúnen todos los miembros del equipo interdisciplinario para analizar y evaluar la asistencia domiciliaria?

Semanal ☐

Quincenal ☐

Mensual ☐

No se reúne ☐

17. En su relación asistencial con el enfermo, usted cuida y respeta:

La intimidad:

Sí ☐

No ☐

La confidencialidad:

Sí ☐

No ☐

18. ¿Cómo previene la institución el Burn-out con el equipo interdisciplinario?

Con reuniones periódicas del equipo ☐

Discusión de casos complejos ☐

Soporte de salud mental ☐

Todas las anteriores ☐

Con reuniones de prevención ☐

Ninguna de las anteriores ☐

Otras:

¿Ha participado usted de congresos, cursos, talleres para su formación en cuidados paliativos en los dos últimos años?

Si ☐

No ☐

A veces ☐

Con auspicio institucional ☐

Con financiamiento propio ☐

Otros ☐

No aplica ☐

19. ¿Considera que sus necesidades de educación continua en cuidados paliativos son satisfechas?

Sí ☐

No ☐

20. ¿Le gustaría participar en investigaciones referentes a cuidados paliativos?

Sí ☐

No ☐

¿Qué le gustaría investigar?

21. ¿Sabe usted cómo se procede en el sistema de referencia y contra referencia de pacientes?

Sí ☐

No ☐

Parcialmente ☐

22. ¿Existen claros criterios de admisión de pacientes para la realización de visitas domiciliarias?

Sí ☐

No ☐

Parcialmente ☐

¿Por qué?

De manera general, ¿cuál es su nivel de satisfacción en el programa de visitas domiciliarias a pacientes en fase terminal?

Excelente ☐

Muy bueno ☐

Bueno ☐

Regular ☐

Malo ☐

23. ¿Cuáles son las principales recomendaciones que usted haría para la mejora continua de las visitas domiciliarias a pacientes terminales?

24. ¿Cuáles son las principales recomendaciones que usted haría en la mejora continua para el Programa de Cuidados Paliativos en FECUPAL?

MUCHAS GRACIAS.

**v. ESTÁNDARES DE CALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS
SECPAL, APLICADOS EN “FECUPAL” A NIVEL
INSTITUCIONAL**

FECHA: _____

ELABORADO POR: _____

No	CRITERIOS	NIVEL DE CUMPLIMIENTO			*FUENTES DOCUMENTALES		OBSERVACIONES
		SI	NO	PARCIALMENTE	DOCUMENTOS	OTROS DOCUMENTOS	
8	Existencia por escrito de un programa específico de atención al duelo: mecanismos de acceso, identificación de duelo patológico y su intervención.						
10	La institución dispone de una guía de información de atención en caso de urgencia.						
14	Existe un protocolo de asistencia espiritual para el paciente.						
15	Existe un protocolo de detección de necesidades de educación de paciente y su familia.						
18	Existencia de la realización de una encuesta de satisfacción periódica a los pacientes y sus familias o cuidador:						
	Existencia de encuesta de opinión						
	Si existe se socializan resultados.						
19	Existe un sistema de monitorización basado en indicadores de evaluación de ámbito asistencial y organizativo.						
20	Existe un Plan documentado de mejora continua de la calidad incluyendo objetivos para el año y al menos uno debe estar documentado con sus resultados.						
22	Política y procedimiento de facilitar al paciente un informe de su asistencia completa.						
23	Existe un documento de composición del equipo interdisciplinar de Cuidados Paliativos.						
24	La institución cuenta con documento que describe roles y funciones de cada miembro del equipo interdisciplinar.						
25	El equipo interdisciplinar cuida la intimidad del paciente durante la atención y esto tiene evidencia en la encuesta de satisfacción.						
26	Existe por escrito las normas ético-profesionales que garanticen la confidencialidad del equipo en el trato con el paciente.						
28	Hay constancia escrita de las reuniones interdisciplinarias a través de actas o informes.						

No	CRITERIOS	NIVEL DE CUMPLIMIENTO			*FUENTES DOCUMENTALES		OBSERVACIONES
		SI	NO	PARCIALMENTE	DOCUMENTO	OTROS DOCUMENTOS	
29	Dispone la unidad de protocolos de atención, unificando criterios para el trabajo profesional:						
	Protocolos clínicos						
	Protocolos preventivos						
	Protocolos de agonía						
	Criterios de intervención en situaciones de urgencia.						
30	Existe un documento con métodos formales de prevención del burn-out para el equipo.						
31	Existe un Plan anual de formación continua de manera escrita para los miembros del equipo: con detalle de objetivos, actividades.						
32	Existe un Programa de Investigación escrito desarrollado por los miembros del equipo.						
33	Existe un protocolo de referencia y contra referencia consensuado entre los diferentes recursos del sector público-privado y el equipo interdisciplinar de Cuidados Paliativos.						
34	Existencia del protocolo de coordinación entre la atención domiciliaria y los servicios de internación tanto institucional como extra-institucional.						
35	Existe un documento escrito con los criterios de admisión de pacientes al programa de visita domiciliaria.						

*Políticas, normas, protocolos, guías, actas, encuestas de satisfacción.

ANEXO 4

DOCUMENTACIÓN EN FÍSICO DE LA HISTORIA CLÍNICA DE LAS VISITAS DOMICILIARIAS DE FECUPAL



FUNDACION ECUATORIANA DE CUIDADOS PALIATIVOS

"FECUPAL"

HISTORIA CLÍNICA ATENCION DOMICILIAR

Nombres :

Apellidos :

C. Identidad : Edad :

Lugar y Fecha de nacimiento/...../.....

Dirección :

Teléfono Fecha 1 visita :

Responsable Parentesco.....

Teléfono E. Mail:.....

Familiograma.

Croquis dirección.

A large, empty rectangular box intended for drawing a family tree (Familiograma).A large, empty rectangular box intended for drawing a map of the residence (Croquis dirección).

Referido por :

Institución/s donde fue atendido:.....

Diagnóstico principal :

Diagnósticos secundarios :

Resumen HCl.

--

El paciente conoce el diagnóstico? SI NO

Porqué?

La familia conoce el diagnóstico? SI NO

Tratamiento Actual.

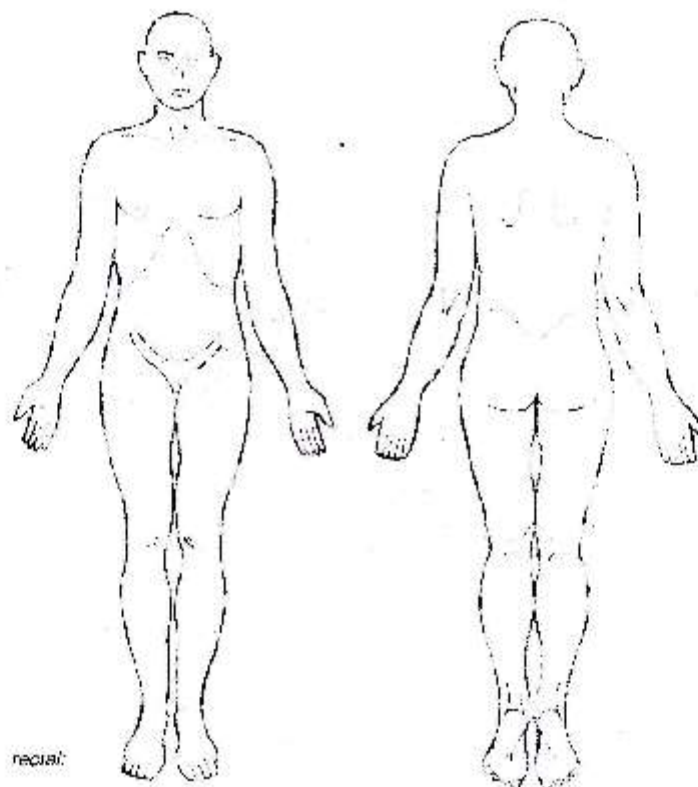
Medicación	Dosis	Tiempo	Respuesta

Aspecto Espiritual/Psicológico

--

Dolor.

EVA	Tipo	Tratamiento



KARNOFSKY:

Lista de Problemas.

[illegible]

Nº. de Historia: _____

[illegible]